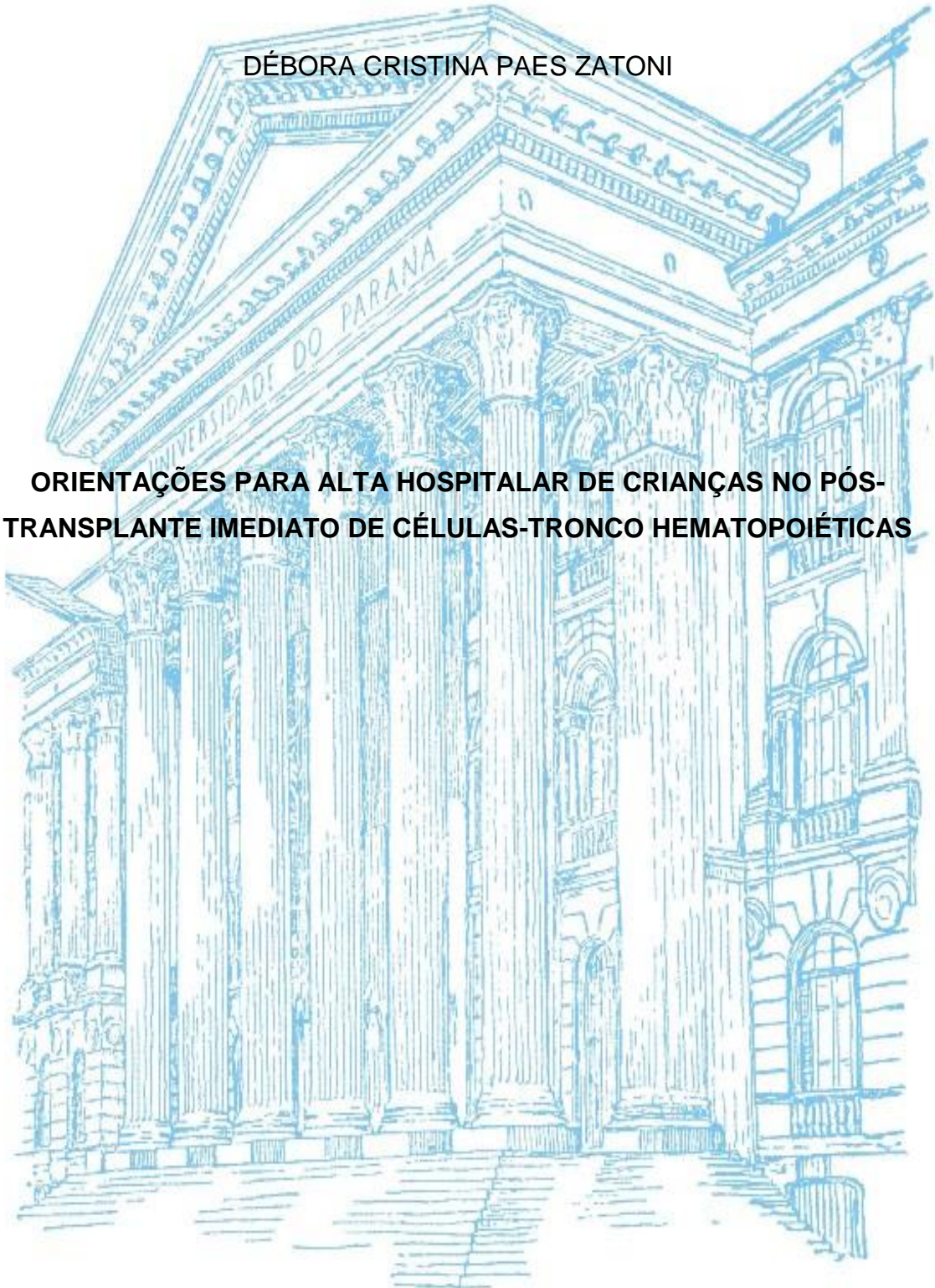


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

DÉBORA CRISTINA PAES ZATONI

**ORIENTAÇÕES PARA ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-  
TRANSPLANTE IMEDIATO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**



CURITIBA

2016

DÉBORA CRISTINA PAES ZATONI

**ORIENTAÇÕES PARA ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-  
TRANSPLANTE IMEDIATO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS**

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

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Ribeiro Lacerda  
Coorientadora: Dr<sup>ª</sup>. Ana Paula Hermann

CURITIBA

2016

Zatoni, Débora Cristina Paes  
Orientações para alta hospitalar de crianças no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoiéticas /  
Débora Cristina Paes Zatoni – Curitiba, 2016.  
110 f. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda  
Coorientadora: Professora Dra. Ana Paula Hermann  
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde.  
Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Transplante de células-tronco. 2. Alta do paciente. 3. Enfermeiro. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Hermann,  
Ana Paula. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.0231



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE  
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM  
Código CAPES: 40001016045P7

### TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **DÉBORA CRISTINA PAES ZATONI**, intitulada: "**ORIENTAÇÕES PARA ALTA HOSPITALAR NO PÓS TRANSPLANTE IMEDIATO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua

*aprovação*

Curitiba, 24 de Novembro de 2016.

MARIA RIBEIRO LACERDA  
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

NEN NALU ALVES DAS MERCÊS  
Avaliador Interno (UFPR)

MARIA ISABEL RAIMONDO (UFPR)

Dedico esse trabalho à minha amada sobrinha Maria Alice, que você possa crescer em estatura, graça e sabedoria perante Deus. Amo você, daqui até a eternidade!

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, por ser meu Redentor e por me agradecer quando escolhi essa profissão... Obrigada por me sustentar até aqui e por ter concedido a oportunidade para que eu pudesse ampliar meus horizontes durante o mestrado... Obrigada pela esperança de Sua breve volta e a certeza de uma nova vida, em que não mais será necessário desenvolver estudos objetivando minimizar as indigências humanas, mas, sim, em que poderemos vê-lo face a face e louvar Seu nome pelos grandes feitos em nossa vida...

Aos meus amados pais, Dona Déda e Seu Zatoni, pelo amor, carinho e dedicação para comigo desde que nasci. Por todo o esforço em prol de me conceder a oportunidade de estudar, de crescer em conhecimento, por me ensinarem o caminho correto a seguir e por serem meu alicerce para a vida... Amo vocês para sempre!

À minha amada irmã Ana Paula, por ser quem ela é: minha metade real! Pelo incentivo sempre, por não ter deixado que eu desistisse logo no início da caminhada e por me ajudar com situações nas quais eu não saberia como agir. Agradeço, pois, junto com meu cunhado Marcelo, me concederam, no decorrer do mestrado, o privilégio de ser tia, fato que minimizou meus momentos de angústias e medo... Ah!, como eu amo ser tia dessa boneca, meu xodó, Maria Alice... Amo vocês por toda a vida!

Aos meus tios, tias e primos, pelo amor de família, por fazerem a minha vida muito mais feliz pela presença de vocês, pelas orações em meu favor e também por fazerem parte de meu alicerce... Agradeço todo o amor e carinho, amo vocês!

Ao meu namorado, Marcelo, por ter chegado à minha vida logo no início dessa caminhada como um sonho bom, trazendo luz para os meus dias cinza! Obrigada pelo seu amor, carinho, cuidado para comigo, pelas brincadeiras e

risadas, pelo apoio constante, pelos momentos de reflexão, de ensinamentos, de distração... "Pra você, guardei o amor que nunca soube dar..." Amo você!

Ao meu cachorro, Bento, o labrador mais lindo que já conheci... Por sua alegria canina, sempre amenizando o estresse...

À minha orientadora, professora Maria Ribeiro Lacerda, por ter me concedido a oportunidade de ser orientada por ela, pelo aprendizado, não só para o mestrado, mas também para a vida profissional. Pela paciência comigo, pois, após alguns anos longe da academia, não foi fácil voltar... Por ter me guiado até aqui, meu sincero agradecimento...

À minha querida amiga Ana Paula Hermann, pela amizade desde o tempo em que nos conhecemos, no curso técnico de enfermagem. Lá se vão 18 anos de amizade sincera, sempre presente, muitas risadas juntas! Agradeço de coração por ter aceito o desafio de ser coorientadora deste trabalho... Obrigada pela orientação, pelas horas dedicadas à leitura e correções dos meus textos... Que a nossa amizade seja cada vez mais fortalecida e que possamos contar nossas histórias para os nossos filhos!

Aos meus amigos de trabalho, Jéssica, Jaqueline, Ingrid, Edinaldo, Fernanda, Tatiana, Sandra, Luisa, Máisa e Otilia, agradeço pelo incentivo para que iniciasse essa caminhada e pelo apoio durante essa mesma caminhada...

À minha turma de mestrado, sem vocês a caminhada teria sido muito mais difícil... Obrigada pelo companheirismo e pelo apoio mútuo todos os dias...

Aos meus amigos, Ângela, Alexandra, Pâmela e Radamés, uma palavra os define: Fantásticos! Foi muito gratificante e prazeroso trilhar esse caminho com vocês, a jornada foi mais leve, divertida, colorida e feliz... Que possamos estar sempre juntos! Obrigada...

Agradeço ao Hospital de Clínicas - UFPR, por ser uma fonte inesgotável de estudo e aprendizado, por ter o privilégio de também desenvolver minhas atividades laborais nesta instituição... Em especial agradeço às minhas chefias,

Teresinha Keiko Kojo e Nadja Cândido Sens, pela adequação da escala de trabalho para que fosse possível cursar as disciplinas do mestrado, obrigada pela compreensão e pela ajuda...

Aos colegas do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado de Enfermagem (NEPECHE), obrigada pelas contribuições valiosas e pelos momentos de aprendizado...

Aos alunos da Iniciação Científica, Daniele, Murilo, Nayla, Silvia e Verônica, pela grande ajuda durante a coleta de dados...

Aos enfermeiros do Serviço de Transplante de Medula Óssea, profissionais que desenvolvem seu trabalho com dedicação, profissionalismo e competência, obrigada pelo companheirismo e privilégio de ter trabalhado com vocês!

Aos participantes do estudo, enfermeiros e equipe multiprofissional do Serviço de Transplante de Medula Óssea, também aos familiares cuidadores, sem os quais este trabalho não seria possível, obrigada...

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pelo apoio financeiro.



"A crítica arrancou as flores imaginárias que enfeitavam as cadeias, não para que o homem use as cadeias sem qualquer fantasia ou consolação, mas para que se liberte das cadeias e apanhe a flor viva".

**Karl Marx**

## RESUMO

O presente estudo objetivou identificar aspectos sobre as orientações realizadas pela equipe multiprofissional para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH, detectar as repercussões das orientações realizadas pela equipe multiprofissional para a alta hospitalar aos familiares cuidadores e crianças no pós-TCTH e apontar sugestões para o aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH. Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza descritiva, desenvolvido nas unidades de internação e ambulatorial de um Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital de ensino de grande porte no município de Curitiba, Paraná. Foram selecionados 21 familiares cuidadores de crianças na fase de pós-TCTH imediato, 25 profissionais enfermeiros responsáveis pelo cuidado no período de internação, da fase pré-TCTH à fase pós-TCTH, 12 profissionais que compõem a equipe multiprofissional, entre os quais, profissionais em formação (residentes de psicologia e odontologia) do STMO, que trabalhavam no cuidado à criança nesse serviço e que estavam desenvolvendo suas atividades laborais há mais de seis meses. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, com início em janeiro de 2014 e término em março de 2016 e analisados por meio da Análise de Conteúdo Temático Categorial. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, parecer 398.957, CAEE 19772813.8.0000.0102, em 18 de setembro/2013. Tendo como referência a análise dos dados, foram elaboradas três categorias: “Aspectos das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH”, “Repercussão das orientações de alta hospitalar para a criança e o familiar cuidador” e “Aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH”. Constatou-se que as orientações são realizadas em diferentes momentos e de formas diversas, com destaque para sua importância sob a perspectiva dos profissionais e familiares cuidadores, porém com limitações apontadas pelos enfermeiros ao realizar tais orientações. Evidenciou-se interface existente entre a assimilação das orientações e as mudanças que elas acarretam na vida da criança e do familiar cuidador. Destaca-se a necessidade de melhorias no processo de orientação para a alta atualmente. Ademais, os dados expressam a relevância do profissional enfermeiro no que concerne à sua atuação durante o processo de alta hospitalar. Pretende-se que este estudo contribua para a elaboração de estratégias de cuidados e ações de educação em saúde, voltadas para as crianças submetidas ao TCTH, bem como a seus familiares.

Palavras-chave: Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Alta do paciente.  
Enfermeiro.

## ABSTRACT

The current study objectified to identify aspects on the guidance held by the multiprofessional team for children's hospital discharge following hematopoietic stem-cell transplantation (HSCT), to detect the multiprofessional team's discharge guidance repercussions on family caregivers and children following HSCT, and put forward suggestions to improve guidance for children's discharge following HSCT. It is a descriptive, qualitative study developed within inpatient and outpatient units of a Bone Marrow Transplantation Service (BMTS) at a large teaching hospital in the municipality of Curitiba, Paraná State, Brazil. Twenty-one (21) family caregivers of children in the immediate post-HSCT phase were selected, 25 nursing professionals responsible for their care during hospitalization in the pre-HSCT and post-HSCT phases, 12 professionals comprising the multiprofessional team, among them graduates (Psychology and Odontology residents) from the BMTS, caring for children and working in this service for over six months. Data were collected by means of semi-structured interviews from March, 2014 to March, 2016, and analyzed by means of Thematic Content Analysis by categories. This study was approved by the Research Ethics Board from the Health Sciences Sector, Federal University of Paraná, opinion 398.957, CAEE 19772813.8.0000.0102, from September 18<sup>th</sup>, 2013. Three categories were elaborated regarding the data analysis, "Aspects of guidance for hospital discharge of children following HSCT", "Repercussion of guidance for hospital discharge among children and family caregivers", and "Refining guidance for hospital discharge of children following HSCT". It was evidenced that such guidance was held in different moments and in various ways, pointing out its importance under professionals and family caregivers' perspective, however it has limitations stressed by nurses while carrying out such guidance. It was pointed out the existing interface between guidance assimilation and changes that it brings about in children as well as in family caregivers' lives. It can be stressed the need to improve the current guidance process for hospital discharge. Moreover, data express nursing professionals' relevance concerning their actions during the hospital discharge process. This study is aimed to contribute to the elaboration of caring strategies and health education actions regarding children undergoing HSCT as well as their family members.

Key words: Hematopoietic stem-cell transplantation. Patient discharge. Nurse.

## LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1	–	SUGESTÕES DE APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS- TCTH.....	87
------------	---	---	----

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	–	DESCRIÇÃO E QUANTITATIVO POR CLASSES DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	33
QUADRO 2	–	SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DOS ENFERMEIROS.....	37
QUADRO 3	–	SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DOS FAMILIARES CUIDADORES.....	37
QUADRO 4	–	SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	38
QUADRO 5	–	CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS CONSIDERANDO O AGRUPAMENTO DAS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO E PORCENTAGENS DE UNIDADES DE REGISTRO POR UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO.....	38
QUADRO 6	–	IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	39
QUADRO 7	–	NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E ÀS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES.....	41
QUADRO 8	–	NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E ÀS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES.....	56
QUADRO 9	–	NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E ÀS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES.....	63

## LISTA DE SIGLAS

ABTO	–	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
ACTC	–	Análise de Conteúdo Temático Categorical
AH	–	Alta Hospitalar
ANVISA	–	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CD	–	Cuidado Domiciliar
CIBMTR	–	<i>Center for International Blood and Marrow Transplant Research</i>
COFEN	–	Conselho Federal de Enfermagem
CTP	–	Célula-Tronco Periférica
DECH	–	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
EUA	–	Estados Unidos da América
EVINCI	–	Evento de Iniciação Científica
FPS	–	Filtro de Proteção Solar
HLA	–	Antígeno Leucocitário Humano ou <i>Human Leukocyte Antigen</i>
INCA	–	Instituto Nacional do Câncer
NEPECHE	–	Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem
PPGENF	–	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
REDOME	-	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
SAE	–	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SCUP	–	Sangue de Cordão Umbilical e Placenta
SUS		Sistema Único de Saúde
STMO	–	Serviço de Transplante de Medula Óssea
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	–	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
TMO	–	Transplante de Medula Óssea
UFPR	–	Universidade Federal do Paraná

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>20</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>21</b>
3.1	ALTA HOSPITALAR.....	21
3.2	HISTÓRICO, DADOS ESTATÍSTICOS E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	25
<b>4</b>	<b>TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....</b>	<b>31</b>
4.1	PESQUISA QUALITATIVO-DESCRITIVA.....	31
4.2	LOCAL DA PESQUISA.....	31
4.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA E COLETA DE DADOS.....	32
4.3.1	Critérios de inclusão.....	34
4.4	ANÁLISE DOS DADOS.....	35
4.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	39
<b>5</b>	<b>APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....</b>	<b>41</b>
5.1	ASPECTOS DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH.....	41
5.1.1	Explicação detalhada das orientações.....	41
5.1.2	Diferentes momentos para a orientação.....	47
5.1.3	Formas diversificadas de realizar as orientações.....	49
5.1.4	Importância em realizar e desenvolver as orientações.....	53
5.1.5	Limitações das orientações realizadas.....	55
5.2	REPERCUSSÃO DAS ORIENTAÇÕES DE ALTA HOSPITALAR PARA A CRIANÇA E O FAMILIAR CUIDADOR.....	56
5.2.1	A assimilação da orientação de alta hospitalar pelo familiar cuidador	56
5.2.2	Mudança nos hábitos de vida do familiar cuidador e da criança.....	60
5.3	APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH.....	63
5.3.1	Sugestões de melhorias.....	63
5.3.2	Enfermeiro como elo entre equipe e familiar cuidador.....	65
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO COM OS AUTORES.....</b>	<b>68</b>

<b>7</b>	<b>SUGESTÕES PARA O APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH.....</b>	<b>82</b>
<b>8</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>88</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>90</b>
	<b>APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – FAMILIAR CUIDADOR.....</b>	<b>98</b>
	<b>APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – ENFERMEIROS E EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....</b>	<b>99</b>
	<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ENFERMEIROS, EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E RESIDENTES.....</b>	<b>100</b>
	<b>APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS AO TCTH...</b>	<b>102</b>
	<b>ANEXO A - ORIENTAÇÕES DE ALTA PARA CRIANÇAS EM PÓS-TCTH.....</b>	<b>104</b>
	<b>ANEXO B - APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ.....</b>	<b>107</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Após o período de hospitalização para tratamento de determinada doença ou acometimento da saúde, o processo culmina com a alta hospitalar (AH), podendo existir a necessidade de continuar o cuidado no domicílio. É neste período que o paciente ou seu familiar cuidador se encontram em uma situação de medo e preocupação frente ao novo, pois a partir desse momento realizarão o cuidado e não mais a equipe especializada. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013).

Em se tratando de orientações para alta de crianças submetidas a um transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH), a abordagem da equipe multiprofissional torna-se fundamental, visto que, comumente, essas crianças retornam ao domicílio com necessidade de cuidados específicos como também de restrições importantes, fatores até então desconhecidos, tanto para a criança como para seu familiar cuidador. (MARTINS et al., 2015).

Essas orientações são essenciais, pois algumas preocupações e indagações podem estar presentes no cuidado domiciliar (CD), diante da possibilidade de essas crianças apresentarem complicações que prejudiquem a sua qualidade de vida. (TICHELI et al., 2009).

Após a AH de crianças em pós-TCTH, o acompanhamento ambulatorial é diário, de uma a três vezes ao dia, com permanência mínima de duas horas por período. Nesse momento o cuidador torna-se um ator importante para a minimização dos riscos de complicações às quais essa criança está exposta, além da recidiva, que poderá ocorrer, indicando o limite da terapêutica frente à doença de base. No tratamento ambulatorial, cuidador e/ou criança contam com uma equipe de saúde qualificada, com destaque para a enfermagem, uma vez que diariamente orienta e reforça orientações preventivas de acordo com a necessidade do paciente. (ORTEGA; STELMATCHUK; CRISTOFF, 2009).

É nesse período que o enfermeiro e a equipe de saúde deixam de acompanhar essa criança nas 24 horas do dia, acompanhamento este que passará a ser desempenhado por seu familiar cuidador, que realizará o CD necessário.

O desempenho deste cuidador relaciona-se não apenas à quantidade e qualidade das orientações que recebe da equipe, como também a seu entendimento.

Frente à responsabilidade da equipe multiprofissional no preparo do familiar cuidador para a continuidade do cuidado em seu domicílio, observa-se que as orientações para alta são realizadas nos momentos que antecedem a saída da criança do hospital, por motivos diversos, como escassez de recursos humanos e sobrecarga de trabalho da equipe multiprofissional, entre outros. (MARTINS et al., 2015). Ainda segundo Martins et al. (2015), não há como, em tão pouco tempo, o familiar cuidador assimilar e apropriar-se das orientações recebidas, afim de que possa expor suas dúvidas e apontar dificuldades que poderão surgir frente à nova realidade pós-alta, dificuldades estas que poderão influenciar negativamente na recuperação da criança.

Portanto, o desafio para a equipe multiprofissional é preparar o cuidador para a realização do cuidado, o que exige empenho e comprometimento para agir junto às indigências do ser humano a ser cuidado. (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

O processo de TCTH, que é definido como a substituição da medula óssea doente por uma medula óssea saudável por meio da infusão endovenosa de células-tronco hematopoiéticas (MERCÊS, 2009), também é designado pelo Ministério da Saúde como um procedimento de alta complexidade e de alto custo (SOUSA, 2012), e esta concepção se torna ainda mais evidente em virtude dos inúmeros cuidados especiais exigidos pelo paciente na fase pós-transplante.

Em se tratando do TCTH realizado em crianças, a equipe multiprofissional deverá garantir uma assistência integrada, desempenhando papel primordial ao apoiar e dar suporte a essa criança e ao seu familiar cuidador, transmitindo o respeito e a segurança de que ambos necessitam para enfrentar esse período desgastante, quando é necessário o internamento por, no mínimo, trinta dias, e pelo acompanhamento ambulatorial aproximadamente até o centésimo dia pós-TCTH. (WOISKI; ROCHA, 2010; CRUZ; SANTOS, 2013).

Como nesta fase pós-TCTH o paciente se apresenta frágil e debilitado, necessita de um cuidador que o ampare em todas as questões relativas à continuidade do cuidado, estando entre as ações envolvidas: a administração de medicamentos em domicílio, preparo das refeições, cuidados com a higiene pessoal e da casa, transporte até o hospital diariamente, medidas de prevenção de infecções através de ações como manipulação correta de objetos de uso da criança, alimentos

que poderão ser consumidos, roupas que poderão ser usadas, entre outros. (ZAVADIL, 2010).

Ressalta-se ainda que a abordagem do paciente e familiar que vivenciam este processo de TCTH deverá ser realizada pela equipe multiprofissional, por meio de uma comunicação efetiva como forma de proceder a uma orientação que abarque todas as dimensões envolvidas, estando o enfermeiro diretamente presente em todo o processo. (PUSCH, 2010; CRUZ; SANTOS, 2013). Independentemente das estratégias utilizadas para as orientações sobre o CD, elas devem ter o envolvimento de toda a equipe de saúde, tendo um profissional que coordene este trabalho. (MARQUES; FURTADO; MONACO, 2010).

Deste modo, destaca-se que a atuação do enfermeiro na assistência e na orientação em saúde melhora o bem-estar do indivíduo e ao enfermeiro atuante no TCTH cabe a promoção da orientação a pacientes que passaram por tal procedimento, incluindo os familiares. (COFEN, 1997).

O planejamento, execução, coordenação, supervisão e avaliação dos procedimentos de enfermagem devem ocorrer em nível hospitalar, ambulatorial e domiciliar. Cabe ainda planejar e implementar ações objetivando a redução de riscos e a potencialização dos resultados do TCTH, integrar a família no cuidado orientando-a a cuidar de seu familiar, além de cuidar dela nesta fase do transplante. (COFEN, 1997). Enfatiza-se que a prática profissional do enfermeiro em TCTH tem inevitavelmente ligação com o processo de ensinar, pois ensina cuidado ao orientar pacientes e cuidadores. (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

Desta forma, é perceptível que o TCTH altera a rotina e o bem-estar da criança e seu cuidador devido ao período prolongado de internação, às privações às quais a criança é submetida, à extensão do tratamento que por vezes é doloroso e às complicações do próprio transplante.

A criança é submetida a situações diversas ao vivenciar a complexidade desse tratamento, nesse ínterim, ela expressa uma demanda maior de cuidado, como consequência, seus familiares cuidadores também vivenciam uma gama de adaptações que estão diretamente ligadas à modificação da dinâmica familiar, interrupção do processo de escolarização desta criança e complicações de ordem física e psicossocial. (SOUSA, 2012).

Assim, ao realizar as atividades laborais no local onde foi desenvolvida esta pesquisa, com base em minha prática diária, imbuída da crescente inquietação

causada pela ausência de sistematização e padronização das orientações direcionadas ao familiar cuidador de crianças em pós-TCTH, pude observar a necessidade de aprimoramento sobre o assunto no que concerne à operacionalização das orientações para a alta hospitalar desenvolvidas atualmente.

Esta pesquisa está inserida em um projeto maior, intitulado “A vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas”. O estudo em questão faz parte da linha de pesquisa “Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem” no Cuidado Domiciliar, vinculada ao grupo de pesquisa Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Paraná (UFPR), que recebe financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Edital Universal CNPq N<sup>o</sup> 14/2012).

Percebe-se a relevância desta proposta de estudo para a comunidade social no sentido de contribuir para o preparo do cuidador em seu domicílio, estimulando-o e preparando-o para que execute práticas de saúde fundamentadas e orientadas. Para a comunidade científica, após a busca em bases de dados nacionais e internacionais sobre o estado da arte, observou-se uma lacuna na produção desta temática em TCTH. Assim, essa produção agregará conhecimento e proporcionará reflexão para a área ao destacar a importância do CD e do papel do enfermeiro e demais profissionais da equipe de saúde na condição de educadores nas ações no pós-TCTH.

Diante do exposto, surgiu a seguinte questão norteadora: Quais os aspectos e as repercussões das orientações para a alta hospitalar ao familiar cuidador e à criança no pós-TCTH?

## **2 OBJETIVOS**

Identificar aspectos sobre as orientações realizadas pela equipe multiprofissional para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH.

Detectar as repercussões das orientações realizadas pela equipe multiprofissional para a alta hospitalar aos familiares cuidadores e crianças no pós-TCTH.

Apontar sugestões para o aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura é baseada em temas acerca do processo de AH nas orientações realizadas, no envolvimento multiprofissional neste processo e na comunicação com o familiar cuidador para que esta etapa do tratamento alcance êxito.

Num segundo momento, tem-se o item sobre o TCTH, abordando definições, questões históricas, tipos de transplante e seu perfil sociodemográfico.

#### 3.1 ALTA HOSPITALAR

No período em que ocorre a AH, bem como no CD, percebe-se um misto de sentimentos por parte do familiar cuidador, que se inicia com o sentimento de felicidade por ver seu familiar se recuperando e a preocupação em se tornar um cuidador, responsável pelo cumprimento correto das atividades que estão sob sua responsabilidade para que o restabelecimento da saúde, se possível, seja alcançado. (PAIVA; VALADARES, 2013).

Após AH, os pacientes estão susceptíveis a riscos, pois em sua maioria, especialmente em se tratando de crianças, estão despreparados para o autocuidado no seu domicílio. (MARQUES; FURTADO; MONACO, 2010). O processo de adoecer no indivíduo com menor idade denota o conceito de dependência, demasiadamente acentuada em se tratando do caso de uma doença grave, como as indicativas de um TMO. (FRÁGUAS et al., 2011). Todavia, durante o período de hospitalização, esta dependência da criança é principalmente vinculada à equipe de enfermagem, a qual permanece por período integral a seu lado, suprimindo necessidades físicas, por vezes sociais, emocionais e espirituais. (ANDRES; LIMA; ROCHA, 2005).

Os pacientes, especialmente crianças, estão mais vulneráveis a danos imediatamente após a AH por diversos motivos, entre eles, a falta ou inadequação de orientação e o despreparo do familiar cuidador para o cuidado, principalmente quando essas crianças são acometidas por doenças graves como as hematológicas e neoplásicas, cujo tratamento, por vezes, é duradouro, levando a limitações transitórias ou permanentes que necessitam de cuidados específicos no período pós-alta. (MARQUES; ROMANO-LIEBER, 2014).

Cabe enfatizar que, nesses casos, os cuidados não cessam com a saída do hospital, pois será necessário mudar hábitos de vida e ajustar toda a rotina do dia a dia dos familiares cuidadores para gerenciar qualquer incapacidade que porventura possa acontecer e também a continuidade do tratamento. (FLESCH; ARAÚJO, 2014).

A AH é um momento aglutinador de orientações diversas com variadas repercussões no plano individual e coletivo. Uma vez que os familiares cuidadores estão diretamente envolvidos neste processo, faz-se necessário considerar fatores sociais, culturais, de ansiedade, habilidade física e mental, relações familiares e crenças religiosas para que a orientação realizada seja adequada ao nível de entendimento do familiar cuidador e, com isto, essas orientações sejam efetivas. (MARTINS et al., 2015). É necessário, portanto, salientar a importância dos familiares cuidadores durante o processo de TCTH no que concerne a uma orientação de AH que alcance o objetivo de instrumentalizá-los para que efetuem no domicílio cuidados que propiciem a manutenção da vida e a recuperação da criança.

Nota-se, na prática clínica, que a orientação de alta é realizada nos momentos que antecedem a saída do paciente do hospital, não havendo um período de adaptação deste e de seu familiar cuidador a essa nova realidade de cuidados específicos. (POMPEO et al., 2007).

Para que seja estabelecido o cuidado de saúde no domicílio, propiciando o seguimento do tratamento com qualidade e evitando as reinternações, faz-se necessário que a AH seja planejada e sistematizada, estruturando as informações que serão realizadas, utilizando a informação oral juntamente com a escrita, propiciando condições, ao paciente e seu familiar cuidador, de conhecer e esclarecer as dúvidas que poderão surgir em relação à nova condição de saúde. (POMPEO et al., 2007; MATA; NAPOLEÃO, 2010).

O planejamento da alta é hoje reconhecido pela Organização Mundial de Saúde e Sistema Único de Saúde como uma estratégia para a integralidade do cuidado. (PAIVA; VALADARES, 2013). Deste modo, as recomendações para a AH devem ser realizadas ao longo do tratamento, em todas as suas fases. (NASCIMENTO, 2014).

A estratégia apontada como a de maior eficiência na orientação para a AH é a de utilização de componentes educacionais e registros das orientações de alta, além de proporcionar um ambiente tranquilo no momento da orientação. O planejamento

da alta deve ser o foco da assistência de enfermagem desde a admissão do paciente na unidade de tratamento, minimizando sua ansiedade e sanando suas dúvidas. (MARQUES; ROMANO-LIEBER, 2014).

Porém, para que a orientação de alta seja efetiva, é necessária a avaliação por parte da equipe de saúde (enfermeiro, médico, nutricionista, fisioterapeuta, dentista, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social), quanto ao nível de habilidades cognitivas, motoras, o grau de escolaridade e a possibilidade de aprendizagem deste familiar cuidador. A verificação prévia desses fatores possibilita a essa equipe desenvolver orientações que propiciem a adesão ao tratamento. (MARQUES; FURTADO; MONACO, 2010).

Deste modo, observa-se a necessidade de acompanhamento personalizado a esse familiar cuidador em todas as fases do TCTH, desde a admissão da criança para o tratamento até o momento de sua alta hospitalar. E estas orientações iniciadas desde o momento da admissão abrem a possibilidade de diálogo e compartilhamento de saberes, características estas que contribuem para o desenvolvimento de autonomia e confiança, proporcionando condições para que as expectativas, dúvidas e inquietações sejam supridas de maneira adequada. (PAIVA; VALADARES, 2013). Para tanto, o processo de orientação de alta deverá ser eclético, não estabelecendo um único padrão a ser seguido. Assim, ao instrumentalizar o familiar cuidador, espera-se alcançar resultados satisfatórios no CD. (CARVALHO, 2011).

Considerando essa gama de orientações realizadas ao familiar cuidador, deve-se atentar para as transformações que ocorrerão no núcleo familiar com a situação de adoecimento, o período de convalescença desta criança e suas consequências diretas na dinâmica familiar. (ANDRES; LIMA; ROCHA, 2005).

Assim, é importante salientar que orientações de qualidade são imprescindíveis para a boa recuperação deste paciente em seu domicílio, pois a ausência ou a não compreensão da orientação interfere desfavoravelmente na recuperação e bem-estar. (FLESCHE; ARAÚJO, 2014).

As ações necessárias para o êxito deste processo de AH exigem a participação de profissionais de diversas categorias, os quais devem estar inseridos em uma equipe multiprofissional dedicada ao cuidado direto e integral a este paciente. (MARTINS et al., 2015).



A atuação multiprofissional possibilita a aproximação de várias especialidades, instrumentos e métodos de assistência para que os conhecimentos possam ser trabalhados em prol do indivíduo em sua totalidade, suprimindo suas necessidades em sua magnitude (POMPEO et al., 2007), pois gerenciar o cuidado é um trabalho multiprofissional, visando à qualidade do serviço que estão prestando, refletida na satisfação do usuário bem como nas ações implementadas para oferecer o cuidado. (OLIVEIRA; SILVA, 2014).

Neste ínterim, observa-se um campo fértil para atuação do profissional enfermeiro, pois, como apontam alguns estudos, este profissional é o elo articulador entre os outros integrantes da equipe bem como um dos principais atores do planejamento da AH pela proximidade com o paciente e seu familiar cuidador. (POMPEO et al., 2007).

A orientação sobre os cuidados que deverão ser desenvolvidos no domicílio e a utilização de estratégias que facilitem sua realização de maneira adequada é também de responsabilidade do enfermeiro. (VIANNA; NAPOLEÃO, 2009). Portanto, a orientação realizada pelo profissional enfermeiro deverá ser pautada em conhecimento específico, contemplando, assim, o direcionamento para o preparo do paciente e seu familiar cuidador como também para seu apoio emocional. (MATA; NAPOLEÃO, 2010).

Desta forma, uma família devidamente orientada a respeito do processo saúde-doença e dos cuidados a serem seguidos no período pós-alta torna-se aliada da equipe de saúde, pois está preparada para enfrentar as possíveis limitações impostas pelo tratamento da doença. (PAIVA; VALADARES, 2013).

Segundo rotina não institucionalizada pelo serviço em que a pesquisa foi conduzida, é na admissão da criança, no atendimento ambulatorial, por ocasião das primeiras consultas pré-TCTH, que o processo de orientação de alta deveria ser iniciado. Foi elaborada por integrantes da equipe multiprofissional, no ano de 2013, uma caderneta intitulada Guiando Passos, (ANEXO A), com orientações sobre o período pré, trans e pós-TCTH. Esta caderneta deveria ser entregue para o familiar cuidador durante a consulta de enfermagem no pré-TCTH. (HC/UFPR, 2013).

Com base nas orientações contidas nesta caderneta, os demais profissionais envolvidos com a assistência direta à criança deverão pautar suas orientações dia a dia até o momento da alta do acompanhamento ambulatorial pós-TCTH.

Portanto, é essencial ao enfermeiro e à equipe de saúde a participação efetiva nas atividades de orientação para a alta durante o processo de TCTH, pois esta orientação servirá como alicerce para o familiar cuidador no intuito de assegurar que o cuidado seja mantido no domicílio, realizando a prevenção ou a detecção precoce de possíveis complicações. (ZAVADIL, 2010).

### 3.2 HISTÓRICO, DADOS ESTATÍSTICOS E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

O TCTH ou a infusão de células-tronco tem o objetivo de promover a enxertia da célula hematopoiética progenitora saudável, e desta forma buscar corrigir o defeito da medula óssea e a produção de células sanguíneas perfeitas, com a consequente retomada do funcionamento medular adequado. (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Historicamente, os primeiros casos de TCTH surgiram em meados do século XX com o intuito de tratar doenças que até então não tinham tratamento definido. (MERCÊS; ERDMANN, 2010).

O primeiro TCTH foi realizado em 1939 como tentativa de tratamento para um paciente acometido de anemia aplástica. Na época, foi utilizado como doador um irmão com sistema ABO compatível. Não houve êxito neste procedimento e após várias tentativas sem sucesso, os pesquisadores deixaram de investir nesta área de transplantes de medula óssea devido às dificuldades da época. (ORTEGA, 2004).

A partir da década de 1960, com o crescimento nas pesquisas na área genética e a descoberta dos antígenos do sistema Antígeno Leucocitário Humano (HLA), pôde-se avançar na técnica do transplante de células hematopoiéticas. Em 1969, em Seattle, EUA, foi realizado com sucesso, pelo professor E. Donnall Thomas, o primeiro transplante de medula óssea alogênico em um paciente com doador que apresentava o antígeno HLA idêntico. Assim, os transplantes que obtiveram sucesso foram aqueles realizados com doadores gêmeos idênticos. (FORMAN; BLUME; THOMAS, 1994; THOMAS, 2000; ORTEGA, 2004; THOMAS et al., 2009).

No Brasil, o primeiro transplante de células tronco periféricas (CTP) foi realizado em 1979, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, porém, ainda sem sucesso. Somente a partir dos anos de 1984 e 1986, é que foi

realizado tal procedimento com êxito no país, sendo esta instituição pioneira também na América Latina. Com o passar dos anos, o TCTH vem experimentando uma escala de crescimento anual, com resultados satisfatórios, elevando assim a qualidade e a sobrevida dos pacientes transplantados. (ORTEGA, 2004; THOMAS et al., 2009; CRUZ; SANTOS, 2013).

Para tanto, alguns elementos contribuíram para o aprimoramento do alcance de resultados positivos em pacientes adultos e pediátricos submetidos ao TCTH: o crescimento exponencial na tecnologia de obtenção e manipulação das células-tronco, o avanço nas tecnologias na área de exames diagnósticos laboratoriais, maior compreensão da histocompatibilidade, através da pesquisa sobre o HLA, a melhoria no desenvolvimento de novas técnicas nos laboratórios de imunofenotipagem, o aprimoramento do regime de condicionamento do paciente por quimioterapia ou radioterapia e melhoria nas terapias de suporte, como também progressos importantes na indústria farmacêutica. (MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010).

Hoje, o TCTH é utilizado como tratamento para doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas, como anemias, leucemias, síndrome mielodisplásica, mieloma múltiplo, linfomas, tumores sólidos, imunodeficiências e doenças autoimunes, sendo as mais comuns aplasia de medula óssea, anemia de fanconi e adrenoleucodistrofia. (FONSECA; SECOLI, 2008; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010).

Com o passar dos anos, este tratamento vem sendo empregado de maneira crescente tanto na fase adulta como também na infância. (ANDRES; LIMA; ROCHA, 2005). Contudo, ainda há risco de morbidade física e psicossocial, pois a remissão da doença de base pode não vir acompanhada da restauração da saúde e qualidade de vida. (SANTOS; SAWADA; SANTOS, 2011).

Desde o início do TCTH na década de 1960, alguns métodos de transplante foram desenvolvidos. Diferentes fontes de células-tronco podem ser utilizadas, como, por exemplo, células da medula óssea, sangue periférico, sangue de cordão umbilical e placenta. A indicação para determinado tipo de TCTH tem como fatores preditivos a doença, a condição do paciente, a disponibilidade do doador, o menor risco de toxicidade, o que depende diretamente de cada paciente. (STELMATCHUCK et al., 2004; CARVALHO, 2011).

Os transplantes são classificados de acordo com a fonte de células-tronco do doador, podendo ser autólogos, alogênicos (aparentado ou não) e singênicos. (MENDES; BITTENCOURT; DUSSE, 2010). No transplante **autólogo**, as células provêm do próprio paciente, após o tratamento com quimioterapia, quando ele está em período de remissão da doença. Sua principal indicação é em casos de neoplasias e doenças autoimunes que não apresentam infiltração medular, por exemplo, as leucemias, linfomas, mielomas e também em doenças benignas como anemia aplástica grave. (PASQUINI; PEREIRA, 2009; CRUZ; SANTOS, 2013). Existe também a indicação de tratamento com terapia de suporte para pacientes submetidos à quimioterapia em doses altas em caso de tumores de células germinativas. (ZAVADIL, 2010).

Por outro lado, os transplantes **alogênicos** aparentados ou não têm como objetivo a reconstrução da medula doente, sendo utilizados em larga escala para doenças hematológicas, hereditárias e neoplasias que apresentam infiltração medular. (PASQUINI; PEREIRA, 2009).

O transplante **alogênico aparentado** ocorre quando o doador é um familiar compatível. Na ausência deste doador, há o familiar que não é totalmente compatível. Este último (pais, filhos ou irmãos) apresenta, pelo menos, um antígeno leucocitário humano (HLA) compatível, fato que viabiliza o transplante denominado haploidêntico, que traz como vantagem a disponibilidade imediata do doador e a possibilidade de coleta de células para terapias celulares posteriores, que se fizerem necessárias. (BAYRAKTAR; LIMA; CIUREA, 2011; CRUZ; SANTOS, 2013).

No caso da modalidade **alogênico não aparentado**, procura-se um doador não consanguíneo em um banco de dados de doadores voluntários de medula óssea. No Brasil, esse banco é denominado de Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME). Também se utiliza o sangue do cordão umbilical e placenta (SCUP), coletado logo após o nascimento, por técnica própria e armazenamento em bancos específicos. (CRUZ; SANTOS, 2013).

O transplante **singênico** é aquele realizado entre irmãos gêmeos idênticos. Neste tipo de transplante, as células-tronco são obtidas da medula óssea ou do sangue periférico de um doador geneticamente idêntico ao paciente, assim a possibilidade de rejeição é nula. (STELMATCHUCK et al., 2004).

Para a realização do transplante, é feito um protocolo com o regime de condicionamento antes da infusão das células-tronco hematopoiéticas, utilizando

altas doses de quimioterapia antineoplásica, radioterapia e imunossupressores com o objetivo de preparar o receptor para o enxerto das células-tronco hematopoiéticas.

O condicionamento terá como intuito erradicar a doença maligna (condicionamento mieloablativo) ou suprimir a imunidade do receptor (condicionamento imunossupressor) no caso de alguns transplantes alogênicos (quando o doador poderá ser aparentado ou não aparentado), para que não ocorra a rejeição deste enxerto. Essa etapa do TCTH compreende em média o período do dia -7 a -1 (menos sete a menos um), podendo variar de acordo com a doença e protocolo estipulado para seu tratamento. (ORTEGA, 2004). Após essa etapa, ocorre a infusão da medula óssea através de acesso venoso central apropriado. O dia da infusão é conhecido como o Dia 0, seguindo a contagem dos dias subsequentes como Dia +1, +2, +3 (mais um, mais dois, mais três) e assim sucessivamente. (CRUZ; SANTOS, 2013).

A pega do enxerto pode variar de 11 a 16 dias após a infusão das células para transplantes autólogos e alogênicos. Para os transplantes cuja fonte de células é o cordão umbilical, a pega ocorrerá por volta do 30<sup>o</sup> ao 40<sup>o</sup> dia. (NARDI, 2011). Observa-se que houve pega medular quando o leucograma atinge o número de 500 células/mm<sup>3</sup> por três dias consecutivos. (SEKYA et al., 2010).

A expectativa pela pega da medula e o risco para complicações diversas, podendo ser fatais, geram um estado de ansiedade e apreensão por parte dos pacientes e dos familiares (MERCÊS; ERDMANN, 2010) por se tratar de um processo extremamente agressivo, doloroso e duradouro, no qual os pacientes passam por desordens físicas e psicológicas. (PONTES; GUIRARDELLO; CAMPOS, 2007). Haja vista a complexidade e a agressividade do TCTH, ele poderá acarretar complicações que podem afetar múltiplos órgãos como também o sistema imunológico devido à toxicidade das medicações utilizadas no período de condicionamento. (VIANA; LEÃO; FIGUEIREDO, 2010). As possíveis complicações pós-TCTH na criança podem ser divididas em imediatas e tardias.

As complicações imediatas compreendem aquelas relacionadas à aplasia medular e ao período de imunossupressão, relacionadas ao período do condicionamento e à Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) aguda. As mais frequentes são infecções, sangramentos, anemia, mucosite, náuseas, vômitos, diarreias, cistite hemorrágica, doença veno-oclusiva hepática, complicações

pulmonares, toxicidade cardíaca, entre outras. (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

As complicações tardias podem estar relacionadas ao TCTH e ao condicionamento. (FLOWERS; KANSU, 2000). Entre elas, estão relacionadas ao TCTH a DECH crônica, a imunodeficiência e as infecções. Já entre as relacionadas ao período do condicionamento estão ocorrência de cataratas, complicações endócrinas, neurológicas, disfunção gonadal, alterações ginecológicas e obstétricas na vida adulta, neoplasias secundárias e necrose vascular. (FLOWERS; KANSU, 2000).

Segundo dados armazenados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), até o ano de 2013, foram realizados no Brasil mais de 20.000 TCTH nos 71 centros de transplante de medula óssea, com uma média de 2.000 a 2.300 TCTH por ano. (INCA, 2014). Em se tratando de TCTH em crianças, independentemente da doença, a sobrevida estimada é superior em relação à população adulta em cinco anos. Devido aos melhores resultados alcançados na população pediátrica (SOUSA, 2012), a Portaria nº 2.600 do Ministério da Saúde, de 21 de outubro de 2009, estabelece a priorização, segundo critérios preestabelecidos, da realização de TCTH alogênico (quando o doador poderá ser aparentado ou não aparentado) em receptores menores de 13 anos.

Segundo os últimos dados divulgados pelo *Center For International Blood and Marrow Transplant Research* (CIBMTR) do ano de 2002 a 2013, os Estados Unidos da América (EUA) foram responsáveis pelo número expressivo de 200.000 transplantes autólogos (doação do indivíduo para si mesmo quando se encontra em remissão da doença) e 125.000 transplantes alogênicos (doação de um indivíduo para o outro). (CIBMTR, 2015). Dos alogênicos, a modalidade não relacionada ou não aparentada representa o maior grupo, devido ao aumento significativo de transplantes haploidênticos de 2011 a 2013 (CIBMTR, 2015), sendo que as células-tronco periféricas, previamente mobilizadas da medula óssea para a corrente sanguínea, representam 65% da fonte de enxertos a serem utilizados para transplantes alogênicos. (CIBMTR, 2015).

A cada ano o condicionamento que mais se destaca é o não mieloablativo (condicionamento que não erradica a medula doente, mas tem uma característica imunossupressora, apresenta menor toxicidade) pelo aumento do número de transplantes realizados em pacientes com idade superior a 60 anos. (CIBMTR,

2015). Ainda conforme os dados do CIBMTR, a causa de mortalidade mais frequente nos EUA para transplantes autólogos é a recidiva da doença primária e para os transplantes alogênicos, essa causa é a falência de múltiplos órgãos e infecções. (CIBMTR, 2015).

De acordo com as estatísticas nacionais, segundo a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos, através de seu periódico semestral - Registro Brasileiro de Transplantes (ABTO, 2015), há 43 equipes especializadas que realizaram, no Brasil, de janeiro de 2015 a junho de 2015, 907 transplantes. Entre estes transplantes, 577 são autólogos e 330 alogênicos. Por estado, em primeiro lugar do *ranking*, destaca-se o estado de São Paulo, com 450 transplantes, seguido em segundo lugar pelo estado de Pernambuco com 111 transplantes e em terceiro lugar, o Paraná, totalizando até junho de 2015, 107 transplantes. No aspecto número de TCTH por milhão de população por estado, Pernambuco destaca-se com 23,9/milhão de população, seguido de São Paulo com 20,4/milhão de população e Paraná com 19,3/milhão de população.

Sobre o perfil sociodemográfico do TCTH em crianças, recentemente no hospital onde o presente estudo foi conduzido, desenvolveu-se uma pesquisa evidenciando que dos anos de 2009 a 2013, 138 crianças, com idade de zero a 12 anos, foram submetidas a tal tratamento. (RODRIGUES, 2015).

Destas crianças, 77% eram do sexo masculino, 51,4% estudantes e 30,4% fizeram o transplante como tratamento para a Anemia de Fanconi. Os dados sobre a procedência destas crianças apontam para 63,8% eram provenientes de outros estados, e ainda 61,6% receberam alta hospitalar. (RODRIGUES, 2015).

## 4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza descritiva.

### 4.1 PESQUISA QUALITATIVO-DESCRITIVA

A pesquisa qualitativa analisa e interpreta aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. (MARCONI; LAKATOS, 2011; STAKE, 2011). Nesta modalidade de estudo, os colaboradores, chamados de informantes ou participantes, desempenham um papel ativo, e o condutor da pesquisa é conhecido como pesquisador ou investigador. (POLIT; BECK, 2011).

O método utilizado para esta pesquisa é o descritivo, que, segundo Gil (2008), tem como objeto a descrição das características de determinada população ou fenômeno. Estas pesquisas são em sua maioria utilizadas por pesquisadores envolvidos com a atuação prática.

O método descritivo é apropriado para este estudo, pois permite a descrição da realidade observada permitindo conhecer as necessidades apresentadas pelos participantes envolvidos neste contexto, bem como a possibilidade de indicativos de intervenção, se houver, após a análise de dados.

### 4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi conduzida nas unidades de internação e ambulatorial de um Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital de ensino de grande porte no município de Curitiba, Paraná. Trata-se de um hospital público, com 100% dos atendimentos realizados através do Sistema Único de Saúde (SUS). É um serviço pioneiro, de relevância internacional, referência para o tratamento de doenças como Anemia Aplástica Severa, Anemia de Fanconi e neoplasias malignas como leucemias agudas e crônicas, atende em sua maioria crianças de várias cidades e estados brasileiros como também crianças provenientes de outros países da América Latina. Conta com uma equipe multiprofissional altamente especializada, composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliares de enfermagem, médicos hematologistas, oncologistas, hemoterapeutas, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeuta, dentistas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, sendo



responsável pela formação de inúmeros especialistas nessas áreas. (HC/UFPR, 2010).

É considerado um centro de estudos com relevante número de trabalhos científicos publicados em revistas especializadas, trabalhos apresentados em congressos nacionais e internacionais, dissertações de mestrado e teses de doutorado defendidas. (HC/UFPR, 2010).

Atualmente, tem capacidade para 22 leitos no setor de internamento, porém, devido à situação de infraestrutura e recursos humanos em processo de adequação, trabalha com 15 leitos ativos no setor de internamento, sendo cinco destinados exclusivamente para o TCTH pediátrico. No ano de 2015, foram realizados 80 transplantes, 35 em crianças. Realiza aproximadamente 900 atendimentos ambulatoriais por mês, metade destinado à população pediátrica. (CAVILHA, 2016).

Nesse contexto, a orientação para a alta hospitalar tem ocorrido de maneira tardia, nos dias que antecedem a saída da criança do hospital, quando os exames laboratoriais atestam a pega da medula óssea. As orientações para a alta, em sua maioria, são iniciadas pelos profissionais que assistem diretamente a criança e o familiar cuidador, sendo realizadas principalmente de maneira verbal, com auxílio de impressos de orientações e de uma caderneta de alta (ANEXO A), a qual não é utilizada por toda a equipe de saúde envolvida no cuidado.

#### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA E COLETA DE DADOS

Participaram dessa pesquisa familiares cuidadores de crianças no pós-TCTH imediato, enfermeiros e demais membros da equipe multiprofissional como médicos, nutricionistas, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, assistentes sociais, que trabalham no cuidado a essas crianças. Também participaram profissionais em formação, como residentes de psicologia e odontologia.

Houve maior participação de profissionais enfermeiros pelo fato de a equipe de enfermagem do local onde o estudo foi conduzido ser composta, em sua maioria, por enfermeiros que desempenham prioritariamente funções assistenciais, e por esses profissionais comporem o maior número na equipe multiprofissional.

Os participantes da pesquisa compõem um total de 58 pessoas, distribuídas segundo as classes apresentadas no QUADRO 1.

QUADRO 1 – DESCRIÇÃO E QUANTITATIVO POR CLASSES DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

<b>CLASSES DE PARTICIPANTES</b>	<b>TOTAL POR CLASSE</b>
ENFERMEIROS	25
FAMILIAR CUIDADOR	21
EQUIPE MULTIPROFISSIONAL	12
<b>TOTAL DE PARTICIPANTES:</b>	<b>58</b>

FONTE: A autora (2016).

As entrevistas semiestruturadas com os enfermeiros e familiares cuidadores foram realizadas por acadêmicos do Programa de Iniciação Científica da Universidade Federal do Paraná. Estes dados originaram dois trabalhos apresentados pelos estudantes no 23º Evento de Iniciação Científica (EVINCI), em outubro de 2015 (FREITAS; NASCIMENTO, 2015), e possibilitaram a elaboração de um artigo científico, ainda em construção.

Os familiares cuidadores dessas crianças, num total de 21 participantes, foram abordados no período pós-TCTH imediato, e a coleta de dados ocorreu de abril de 2014 a fevereiro de 2016, no ambulatório do STMO.

Os enfermeiros, num total de 25 participantes, que trabalhavam no cuidado às crianças no período da internação para a realização TCTH, foram abordados no período pós-TCTH, e a coleta de dados ocorreu de janeiro de 2014 a janeiro de 2015, no setor de internamento do STMO.

A coleta de dados da equipe multiprofissional, realizada pela autora desse trabalho, ocorreu de dezembro de 2015 a março de 2016, nos setores de ambulatório e internação do STMO, com os seguintes profissionais: dois médicos pediatras, dois nutricionistas, um terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta, dois assistentes sociais, dois residentes de psicologia e dois residentes de odontologia, perfazendo um total de 12 participantes.

Os acadêmicos e a pesquisadora são participantes efetivos do grupo de pesquisa NEPECHE e receberam treinamento sobre técnicas para a realização das entrevistas, ministrado por uma doutoranda do grupo.

Os acadêmicos tiveram seu primeiro contato com os participantes do estudo no momento da entrevista. Entretanto a pesquisadora desenvolvia suas atividades laborais no serviço onde o estudo foi desenvolvido. Portanto, foi de conhecimento de alguns participantes os objetivos pessoais e interesse da pesquisadora em desenvolver esta pesquisa.

Os participantes foram contatados via telefone ou pessoalmente para o agendamento de data e horário para a realização das entrevistas. Durante as entrevistas, estavam presentes na sala o entrevistador e o entrevistado, que foi abordado em conversa direta, face a face, com duração de até 40 minutos.

Utilizou-se um roteiro de entrevista aos familiares cuidadores de crianças na fase de pós-TCTH imediato, (APÊNDICE A), e outro roteiro aos enfermeiros e equipe multiprofissional responsáveis pelo período de internação (APÊNDICE B). Estas entrevistas foram gravadas por meio de dispositivo eletrônico, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos participantes. Posteriormente, foram transcritas e armazenadas em HD externo, optou-se pela não devolução das transcrições para comentários aos participantes.

A saturação dos dados deu-se a partir do momento em que eles, na avaliação da pesquisadora e da orientadora, passaram a apresentar redundância, não agregando fatos novos que pudessem contribuir para o aprofundamento da reflexão teórica.

#### 4.3.1 Critérios de inclusão

A opção pela seleção dos participantes deu-se pelo fato de a temática do estudo abordar ações inerentes aos profissionais que desenvolvem atividades assistenciais diretamente com a criança. O grupo dos familiares cuidadores foi selecionado pela sua relevância para o desenvolvimento da pesquisa, sendo sua participação primordial para o alcance dos objetivos.

Foram selecionados familiares cuidadores de crianças na fase de pós-TCTH imediato que aceitaram participar da pesquisa; profissionais enfermeiros responsáveis pelo período de internação, da fase pré TCTH à fase pós-TCTH, que trabalhavam no cuidado à criança do STMO e que estavam desenvolvendo suas atividades laborais há mais de seis meses; e profissionais que compõem a equipe multiprofissional, bem como os profissionais em formação (residentes de psicologia e odontologia) do STMO que estavam desenvolvendo suas atividades laborais há mais de seis meses.

Foram excluídos desse estudo participantes que não se adequaram aos critérios de inclusão.

Entre os profissionais e familiares cuidadores selecionados, não houve caso de recusa em participar da pesquisa.

#### 4.4 ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo, os dados foram interpretados seguindo os passos descritos pela Análise de Conteúdo Temático Categorical (ACTC), proposta por Oliveira (2008), por permitir manusear as mensagens, tanto do conteúdo como de sua expressão, possibilitando certa inferência sobre a realidade (OLIVEIRA, 2015).

Dentro dessa perspectiva, a ACTC sistematiza a análise de dados através de procedimentos a serem seguidos que possam nortear o pesquisador para o alcance dos resultados.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que vem sendo empregada na pesquisa científica ao longo dos anos, apresentando diversos modos de aplicação desde a sua origem, de acordo com o objeto a ser estudado. (OLIVEIRA, 2015). Entre técnicas de aplicação, destaca-se a Análise de Conteúdo Temático Categorical, fruto de uma experiência de sistematização da análise de dados. A ACTC, originalmente desenvolvida em 2004, sendo publicada em 2008, vem sendo aperfeiçoada e empregada como modelo de análise nos diversos cursos de graduação e pós-graduação, entre eles, a enfermagem. (OLIVEIRA, 2015).

Os procedimentos serão descritos a seguir.

**Leitura flutuante, intuitiva ou parcialmente orientada do texto:** leitura exaustiva do texto a ser analisado com o intuito de o pesquisador se sentir impressionado pelo conteúdo dos textos, sem intenção de fazer inferências. É a aproximação com o conteúdo dos textos de maneira generalista. (OLIVEIRA, 2015). No presente estudo, a leitura flutuante ocorreu em 242 páginas de texto, que foram exaustivamente analisadas.

**Definição de hipóteses:** após a leitura flutuante, foi possível a construção de hipóteses provisórias sobre os textos analisados. Estas hipóteses irão nortear o processo de análise, podendo ser aceitas ou refutadas ao final da análise. (OLIVEIRA, 2015).

Para o desenvolvimento dos objetivos propostos, o primeiro grupo entrevistado foi o dos profissionais enfermeiros, que atuavam no cuidado direto às crianças no pós-TCTH. Tendo como referência a análise desses dados, foram

verificadas as seguintes hipóteses: a orientação de alta realizada pelo enfermeiro é insuficiente em decorrência da falta de tempo devido à sobrecarga de trabalho; o nível sociocultural e econômico do familiar cuidador influencia na compreensão da orientação de alta; os enfermeiros acreditam que o não seguimento das orientações de alta é fator determinante para o insucesso do transplante.

O segundo grupo entrevistado foi o dos familiares cuidadores de crianças no pós-TCTH, através dos dados desse grupo evidenciou-se a hipótese de que: os familiares cuidadores seguem as orientações recebidas referente aos cuidados a serem desenvolvidos no domicílio, mesmo sentindo medo de executá-las.

O terceiro grupo de participantes do estudo a ser entrevistado foi o grupo da equipe multiprofissional que realizava assistência às crianças no pós-TCTH. Após a análise desses dados, observou-se a seguinte hipótese: a equipe multiprofissional aponta que as orientações para alta hospitalar de crianças no pós-TCTH são realizadas pela equipe, porém, o familiar cuidador mostra um sentimento de impotência ao desenvolvê-las em seu domicílio.

**Determinação das unidades de registro (UR):** consiste na escolha por parte do pesquisador do tipo de UR a ser adotada no decorrer da análise. As URs podem ser expressas de variadas formas como palavras, frases, parágrafos, entre outras. (OLIVEIRA, 2015). Para o desenvolvimento deste estudo, foi escolhida como UR, a fala do participante, num total de 2433 unidades de registro.

**Marcação no texto do início e final de cada UR observada:** a maior parte do texto analisado deve ser recortado em UR, que deverá estar demarcada no texto. (OLIVEIRA, 2015). No presente estudo as URs, as falas dos participantes, foram grifadas e identificadas no texto com número e letra, indicando o participante entrevistado.

**Definição das unidades de significação(US):** são unidades de compreensão das URs. Esta etapa é constituída pela associação das URs com as USs. Sendo assim, cada US irá abarcar um conjunto de URs, portanto, cada US deve refletir os significados contidos nas URs que a compõem. (OLIVEIRA, 2015).

Na presente pesquisa, após a determinação das URs e análise exaustiva das mesmas, identificou-se um total de 35 unidades de significação, que serão explicitadas nos QUADROS 2, 3 e 4.

**Análise temática das USs:** quantificação da ocorrência das URs em cada US. Durante a análise dos dados de cada entrevista, também chamada *corpus*, são

verificadas quantas URs de cada *corpus* compõem cada US. (OLIVEIRA, 2015). Essa análise será explicitada nos QUADROS 2, 3 e 4.

Os dados analisados dos profissionais enfermeiros originaram dez USs, conforme explicitado no QUADRO 2, elaborado pela adaptação de quadros exemplificados pela autora do método.

QUADRO 2 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DOS ENFERMEIROS

<b>Código da US</b>	<b>Unidades de Significação</b>	<b>Total UR / US</b>	<b>Total corporal* / US</b>
US - 1	Seguindo a caderneta de alta	90	24
US - 2	Explicando passo a passo da caderneta de alta	273	25
US - 3	A importância da orientação bem realizada	87	20
US - 4	Orientação de alta falha	170	24
US - 5	Responsabilização da compreensão da orientação de alta como fator determinante para o sucesso do TCH	65	23
US - 6	Alimentação como destaque da orientação de alta	42	22
US - 7	Dificuldade de compreensão do familiar cuidador	142	23
US - 8	Sugestão de melhorias	96	23
US - 9	Orientação adequada atualmente	63	19
US - 10	Importância do enfermeiro como elo	17	09

\* Número de entrevistas que têm UR nessa US  
 FONTE: A Autora (2016).

No QUADRO 3 serão explicitadas as 11USs originadas pelos dados dos familiares cuidadores.

QUADRO 3 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DOS FAMILIARES CUIDADORES

<b>Código da US</b>	<b>Unidades de Significação</b>	<b>Total UR / US</b>	<b>Total corporal* / US</b>
US - 1	Confirmação das orientações recebidas	24	21
US - 2	Impotência frente às orientações recebidas	36	15
US - 3	Utilização da caderneta de AH durante o internamento e no domicílio	17	08
US - 4	Continuidade do processo de AH no ambulatório	23	14
US - 5	Representação do enfermeiro para o familiar cuidador	44	17
US - 6	Mudanças nos hábitos de vida do familiar cuidador	158	20
US - 7	Impacto das orientações na vida das crianças	78	20
US - 8	Importância em seguir as orientações	90	20
US - 9	Como melhorar a realização das orientações na perspectiva do familiar cuidador	22	10
US - 10	Sentimento de medo em realizar a atividade por falta de orientação	41	11

US - 11	Como é realizada a orientação atualmente	76	18
---------	--	----	----

\* Número de entrevistas que têm UR nessa US  
 FONTE: A Autora (2016).

Os dados analisados dos demais profissionais da equipe multiprofissional originaram 14 USs, conforme explicitado no QUADRO 4.

QUADRO 4 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE REGISTRO E UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO NA ACTC DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

<b>Código da US</b>	<b>Unidades de Significação</b>	<b>Total UR / US</b>	<b>Total corporal* / US</b>
US - 1	Descrevendo as orientações	113	12
US - 2	Iniciando precocemente as orientações para AH	25	08
US - 3	Realizando as orientações no pré-internamento	24	08
US - 4	Fatores que influenciam na compreensão da orientação de alta	57	10
US - 5	Realizando a orientação verbal, prática, explanação detalhada	50	12
US - 6	Envolvendo a criança na orientação	13	06
US - 7	Orientação sob embasamento científico	25	10
US - 8	O uso da caderneta como guia para a orientação	16	08
US - 9	O familiar cuidador compreendendo a orientação	83	12
US - 10	Importância da orientação para o tratamento	37	12
US - 11	Influência das orientações para a equipe multi	52	12
US - 12	Sugestões de melhorias	52	12
US - 13	Orientando tardiamente	23	07
US - 14	Enfermagem como elo entre equipe e familiar cuidador	08	03

\* Número de entrevistas que têm UR nessa US  
 FONTE: A Autora (2016).

**Análise categorial das USs:** considerando as USs elencadas e sua quantificação, é necessário agrupá-las por semelhanças de temas, construindo assim as categorias. (OLIVEIRA, 2015). Portanto, as 35 USs foram reagrupadas de acordo com semelhanças, formando nove USs que fomentaram a construção de 3 categorias, conforme explicitado no QUADRO 5.

QUADRO 5 – CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS CONSIDERANDO O AGRUPAMENTO DAS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO E PORCENTAGENS DE UNIDADES DE REGISTRO POR UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO

<b>Categorias</b>	<b>Unidades de significação</b>	<b>Nº total de URs / US</b>	<b>% URs / US</b>
Aspectos das	Explicação detalhada das orientações	452	33,4%
	Diferentes momentos para a orientação	112	8,2%

orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH	Formas diversificadas de realizar as orientações	287	21%
	Importância em realizar e desenvolver as orientações	331	13%
	Limitações das orientações realizadas	170	24,4%
	<b>TOTAL:</b>	<b>1352</b>	<b>100%</b>
Repercussão das orientações de alta hospitalar para a criança e o familiar cuidador	Assimilação da orientação de alta hospitalar pelo familiar cuidador	506	62%
	Mudança nos hábitos de vida do familiar cuidador e da criança	313	38%
	<b>TOTAL:</b>	<b>819</b>	<b>100%</b>
Aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH	Sugestões de melhorias	193	74%
	Enfermeiro como elo entre equipe e familiar cuidador	69	26%
	<b>TOTAL:</b>	<b>262</b>	<b>100%</b>

FONTE: A autora (2016).

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeita o enunciado na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, promulgado pelo Ministério da Saúde, acerca de pesquisas com seres humanos. (BRASIL, 2012). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer número 398.957 e CAEE 19772813.8.0000.0102 e teve como instituição coparticipante um hospital público universitário de grande porte (ANEXO B).

O financiamento da pesquisa foi proveniente do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, através do Edital Universal CNPq nº 14/2012.

Foram respeitados os direitos das pessoas, assim como da Instituição de Saúde. Os indivíduos assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C e APÊNDICE D), no qual a pesquisadora se compromete, junto aos pesquisados, a manter o anonimato dos participantes, não acarretando malefícios e prejuízos monetários e morais. Os participantes foram informados sobre a possibilidade de retirar sua participação a qualquer momento sem ser necessário se justificar. A identificação dos participantes foi representada por letras conforme explicitado no QUADRO 6.

QUADRO 6 – IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

<b>Participante</b>	<b>Identificação</b>
Assistente Social	AS



Enfermeiro	E
Familiar Cuidador	FC
Fisioterapeuta	F
Médico	M
Nutricionista	N
Odontólogo	O
Psicólogo	P
Terapeuta Ocupacional	TO

FONTE: A autora (2016).

## 5 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Após minuciosa análise dos dados, esta seção apresenta os resultados desse estudo, os quais coadunam com os objetivos previamente elencados.

Para tanto, foram identificadas 2.433 unidades de registro, que fomentaram a elaboração de 35 unidades de significação, as quais, após análise e agrupamento por similaridade de tema, originaram nove grandes unidades de significação. Essas nove unidades de significação possibilitaram a construção de três categorias, QUADRO 5, as quais serão descritas a seguir com a utilização de algumas unidades de registros como meio de exemplificação.

### 5.1 ASPECTOS DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH

QUADRO 7 – NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES

CATEGORIA	%	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO
Aspectos das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH	55%	Explicação detalhada das orientações
		Diferentes momentos para a orientação
		Formas diversificadas em realizar as orientações
		Importância em realizar e desenvolver as orientações
		Limitações das orientações realizadas

FONTE: A autora (2016).

A categoria “Aspectos das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH” é composta por cinco unidades de significação, que indicam os detalhes da ação para a alta hospitalar no local onde o estudo foi desenvolvido, indicando quais orientações são realizadas, em qual momento, de qual forma elas são realizadas e sua importância sob a perspectiva dos profissionais e familiares cuidadores. Incluem-se nessa categoria as limitações apontadas pelos enfermeiros ao realizar essas orientações ao familiar cuidador.

#### 5.1.1 Explicação detalhada das orientações

Explicitou-se que os enfermeiros e os demais integrantes da equipe multiprofissional realizam as orientações de alta aos familiares cuidadores de

crianças no pós-TCTH de maneira detalhada, abarcando uma gama de situações do dia a dia da criança em pós-TCTH.

A higiene do local onde a criança irá permanecer, da alta hospitalar até o 100º dia pós-TCTH, é uma orientação de alta fortemente realizada, que inclui detalhes de como higienizar todos os cômodos da casa, paredes, teto, piso, cortinas e tapetes, se houver, com solução de água e vinagre, na concentração indicada na caderneta de alta ofertada pelo serviço. Também evidenciou-se a higienização rigorosa do banheiro, principalmente se ele não for privativo da criança.

[...] limpeza do ambiente com uma solução de vinagre, água com vinagre, tem que limpar as paredes, tem que limpar o piso, de preferência que não tenha tapete, carpete na casa [...] que ela tenha um banheiro para ela, se não for possível, ele tem que ser limpo, antes de ela utilizar e depois da criança utilizar, com uma solução de vinagre (E7).

A higiene das roupas de cama e vestuário foi citada em detalhes, compreendendo trocar roupa de cama a cada três dias, toalhas de banho e peças íntimas todos os dias, passar a roupa também do lado do avesso e armazená-las em local separado da roupa dos demais moradores da casa.

[...] roupas bem passadas, lavadas e passadas, devidamente limpas, passadas pelo lado do avesso e do lado direito também [...] são reforçadas bastante essa questão da higiene das roupas e a importância de se passar essas roupas (E8).

Explicitou-se também a orientação sobre os cuidados referentes à exposição solar, como o uso do protetor solar, roupas de mangas longas, calças compridas, o uso de boné ou chapéu e sombrinha para os deslocamentos do domicílio ao ambulatório. Ressalta-se também a necessidade do uso de máscara pela criança durante esses deslocamentos e sempre que estiver em local público. Observa-se a orientação de limitar o número de visitas de familiares e amigos a essa criança, não frequentar lugares fechados onde exista aglomeração de pessoas, como shopping, igrejas, cinemas, supermercados e locais abertos como parques.

Ênfase foi dada para a orientação de evitar contato com crianças em idade vacinal e pessoas que possam estar apresentando sinais e sintomas de doenças infecto-contagiosas.

Os cuidados são em relação ao Sol, que eles não podem tomar Sol, tem que usar roupa de manga comprida, sombrinha, sombrinha de preferência escura, grossa para que não passe o Sol. Não frequentar ambientes com muita aglomeração de pessoas: shopping, supermercados (E16).

[...] a importância dos cuidados é com as visitas, evitar receber muitas pessoas, um fluxo grande de pessoas na casa (E6).

Foram realizadas orientações quanto ao banho da criança, que deve ser realizado com água corrente, preferencialmente para evitar o contato da água da banheira com as extremidades do cateter venoso central que não deverá ser manipulado pela criança ou pelo familiar cuidador. É orientado que os *clamps* de fechamento das vias do cateter permaneçam sempre na posição indicada e que a criança seja encaminhada ao ambulatório, conforme agendamento do serviço, para a troca de curativo de filme transparente e manutenção do cateter.

Agora o cateter tem ficado com película, antes a gente tinha que mandar para o ambulatório com curativo e tinha que todo dia trocar. A gente pede para não mexer porque o risco de exteriorização do cateter ou de perder o cateter é muito grande em crianças [...] tem que colocar o cateter em um lugar para ela não mexer. A gente orienta para que não mexa no *clamp*, na tampinha (E15).

Sobre a medicação que a criança fará por via oral, é construído um impresso, no momento da alta, com os horários e as medicações a serem administradas, respeitando, quando possível, os períodos de sono e repouso da criança, com o objetivo de facilitar a administração dessa medicação pelo familiar cuidador. São orientadas as características do medicamento, sua finalidade e a maneira como deverá ser administrado. A ciclosporina em solução, por exemplo, deverá ser administrada em copo de vidro e ingerida com bebida ácida para a absorção adequada.

Elas tomam muitas medicações, então a gente faz um quadro com o nome das medicações e tenta distribuir os horários de forma que fique mais fácil para elas, que não tenham que acordar para tomar (E15).

Emergiu dos dados a relevância da orientação sobre os cuidados com a alimentação. Orientações desde quais alimentos são permitidos ou não, como escolher o alimento para a compra, como realizar a higiene das embalagens e do próprio alimento antes de armazená-lo, sua armazenagem antes e após o preparo, cocção do alimento e o limite de tempo para consumo. Observa-se a orientação da

proibição do consumo de alimentos preparados fora do domicílio, como em restaurantes, lanchonetes e *fastfood*. Ainda sobre a alimentação, é orientada a questão da higienização da cozinha, dos utensílios domésticos utilizados para o preparo da alimentação, como também os utensílios de uso da criança, que devem ser higienizados e guardados separados dos demais.

As principais orientações passadas na hora da alta são a respeito da alimentação, cuidado com a higiene dos utensílios domésticos, de lavar com água quente antes de fornecer para a criança, de deixar de uso único para a criança (E19).

[...] a pessoa não sai daqui e vai comer um pastel na esquina [...] ela tem que saber a procedência dos alimentos, tem que fazer tudo com muito cuidado, é o pós-transplante [...] é proibido comer coisas de fora de casa (E21).

Orienta-se o retorno ao ambulatório ou unidade de internação em caso de intercorrências como presença de febre, diarreia, vômitos, sangramentos, extravasamento de sangue pelo óstio ou pelas vias do cateter, fratura do cateter, perda do curativo do cateter. Nessas situações, o familiar cuidador é orientado a procurar atendimento ambulatorial em dias de semana, no horário das 07h00 às 19h00 e à noite, e finais de semana e feriados, procurar diretamente o setor de internamento do STMO durante 24 horas.

Orientar para qualquer sintoma como febre, dor, ligar ou também orientar a procurar direto o serviço nos finais de semana e à noite quando não tem ambulatório, vir direto para o 15º procurar médicos daqui (E19).

Ademais, na visão dos profissionais que compõem a equipe de saúde, foram observadas orientações voltadas para a prática diária de cada profissão entrevistada.

Os residentes de odontologia citaram como relevante a orientação referente à higiene oral antes e após o TCTH, como meio de evitar infecções decorrentes do uso de altas doses de quimioterapia e radioterapia, como também a higiene oral realizada corretamente com equipamentos adequados.

Para o profissional da fisioterapia, estimular a criança, através de exercícios físicos que ela possa desenvolver em casa, consiste em uma orientação para a alta.

Em relação à higiene bucal, para que use pasta de dente com flúor, que utilize uma quantidade pequena [...] o tipo de escova sempre macia (O2).

Eu oriento os pais para continuarem a estimulação das crianças em relação a essa questão de exercícios (F1).

Durante todo o processo de TCTH, o familiar cuidador e a criança são acompanhados pelo serviço social, uma vez que a maioria das crianças que passam por esse tratamento são provenientes de outras cidades ou outros estados. Entre as orientações, estão a avaliação e as recomendações de como deverá ser o imóvel onde essa criança irá residir pós-TCTH e situações que envolvem questões de benefícios previdenciários e assistenciais. Também há um planejamento desenvolvido com a rede socioassistencial dos municípios de origem, visando à reinserção em escolas e equipamentos de proteção social, conforme a necessidade.

Não raras vezes a gente tem que solicitar algum tipo de melhoria, algum tipo de adaptação na casa [...] precisamos fazer esse contato com a rede para que a casa tenha minimamente condições de receber o paciente pós-alta (AS2).

No caso da pediatria, a gente trabalha mais com a questão do benefício assistencial, pois as perícias costumam demorar um pouco para serem agendadas (AS2).

Para a terapia ocupacional, as orientações de alta são realizadas com o intuito de auxiliar o familiar cuidador e a criança a organizar as atividades orientadas pelo profissional enfermeiro e a equipe multiprofissional, através de ações que possibilitam a organização do tempo, otimizando a prática no cotidiano. Utilizando técnicas de economia de energia, estimulação da tarefa e estimulação do desenvolvimento, o terapeuta ocupacional auxilia esse familiar cuidador a sequenciar as atividades diárias, das mais pesadas às mais leves e estimula a criança a desenvolver sua autonomia, por vezes suprimida pelo longo e doloroso tratamento.

[...] como ela pode organizar o cotidiano [...] para colocar todas essas orientações em prática (TO).

Os residentes de psicologia entrevistados apontaram como estratégia de atuação a psicoeducação, através da qual é realizado desde o pré-internamento um acompanhamento desse familiar cuidador e criança, avaliando o emocional deles,

procedendo a um levantamento das necessidades apresentadas. Através desse diagnóstico situacional, é iniciado um processo de mediação entre familiar cuidador – criança – equipe multiprofissional. Entre as orientações específicas para a alta, estão a questão de o familiar cuidador possibilitar a si mesmo um momento de descanso, como também reforçar as orientações de higiene em geral e alimentação realizadas pelos demais profissionais da equipe.

Se está muito pesado para o familiar cuidador e ele perceber que não vai dar conta, para que ele não chore na frente do paciente, que ele tenha um momento para ele chorar sozinho, ir a banheiro ou em algum quarto, que ele possa fazer alguma coisa que ele goste para a sobrecarga diminuir (P2).

Dos dados coletados em entrevistas com os profissionais nutricionistas, foram observadas orientações detalhadas realizadas para o familiar cuidador que ficará responsável pelo preparo da alimentação da criança. Entre essas orientações estão: explanação sobre os alimentos permitidos e não permitidos até o 100º dia pós-TCTH, critérios para a compra (integridade da embalagem, produtos frescos, prazo de validade, quantidade), armazenamento e preparo do alimento.

São realizadas orientações quanto à maneira de servir o alimento à criança e que seu consumo deve ser em até duas horas após o preparo, sobre a higienização da cozinha, armários, utensílios domésticos, como panelas e potes plásticos utilizados para o preparo e guarda do alimento, bem como aqueles utilizados pela criança. Orienta-se sobre os cuidados de higiene do familiar cuidador que irá preparar o alimento como lavagem das mãos, unhas curtas, cabelos presos e não conversar enquanto prepara o alimento.

Observa-se rigor nas orientações como forma de evitar dúvida interpretação do familiar cuidador, fato que colocaria em risco a recuperação da criança.

Orientação desde a compra da alimentação no supermercado, ao armazenamento em casa, aos cuidados de higiene no preparo, os cuidados de conservação do alimento e os cuidados de higiene no momento de servir a refeição (N1).

Normalmente a gente orienta sobre a lavagem de louça com detergente e bucha. Depois que você higienizou, passar água quente ou álcool, guardar separado [...]. Os utensílios que são do paciente, não misturar com os utensílios da casa [...] sem brinco, cabelo preso, unha curta, sem esmalte, a higienização das mãos (N2).

Ainda sobre orientações realizadas, explicitou-se que parte dos familiares cuidadores afirma haver continuidade das orientações pós-alta hospitalar no atendimento ambulatorial, porém, outros relatam não terem recebido orientação após a alta do setor de internamento.

### 5.1.2 Diferentes momentos para a orientação

Os dados coletados evidenciam que não há um protocolo indicando qual o momento de iniciar as orientações de alta. São observadas divergências nas falas dos participantes, até mesmo entre participantes do mesmo grupo profissional.

Desde o começo, no pré transplante já é informado, pelo menos deveria ser informado sobre essas etapas, o pré o trans e o pós (E8).

Então, como eu faço uma orientação de alta que acredito ser uma orientação de alta adequada, acredito que os meus colegas também façam, que eles seguem o mesmo padrão de orientação (E10).

Quando há indicativo de que a alta se aproxima, é realizada a entrega da caderneta de alta ao familiar cuidador, que é orientado a lê-la e, posteriormente, se houver dúvidas, esclarecê-las com os profissionais. Muitas vezes, o surgimento de questionamentos pelo familiar cuidador também pode ser um indicativo para o início das orientações.

Quando a alta é programada, quando a gente tem conhecimento desta alta, a gente consegue fazer uma boa orientação, eu consigo fazer uma boa orientação porque eu consigo entregar o manual de alta, ler com eles, tirar as dúvidas e ainda ir acrescentando (E19).

Quando eles se internam, já começam a perguntar algumas coisas, sondar algumas coisas, sabe? Quando você, por exemplo, passa uma sonda em uma criança, o familiar cuidador começa a perguntar: como nós vamos cuidar desta sonda? Como eu vou fazer? (E25).

Para os demais integrantes da equipe multiprofissional, a orientação de alta ocorre em diversos momentos, porém o início da orientação é observado mais precocemente nesse grupo.

Os profissionais da odontologia relatam a dificuldade encontrada para o acompanhamento no pré, trans e pós-TCTH, devido à alta demanda de atendimentos ambulatoriais. Assim, em sua maioria, é realizada uma visita no início



do internamento, durante a qual é feita a orientação para os cuidados imediatos como também para os cuidados pós-alta.

Às vezes, a gente faz as orientações no início do tratamento porque a gente sabe que não vai conseguir ver o paciente lá no final, e daí já fala: durante a internação, você vai fazer isso, mas quando você for para casa, você vai fazer daquele jeito (O2).

Os assistentes sociais e psicólogas iniciam suas orientações desde o início do tratamento, nas consultas pré-TCTH. Atuam de acordo com as limitações observadas nos familiares cuidadores e crianças.

A gente faz um acompanhamento durante o TMO. E já começa a ver umas questões relativas à alta, tanto adulto como pediatria (AS2).

É um pouco difícil explicar como funcionam as orientações da psicologia por que ela não é técnica. É muito mais amplo. Por isso que a gente já começa lá atrás para tentar evitar as maiores dificuldades quando ele recebe alta (P1).

A terapia ocupacional aponta que é necessário identificar o nível de entendimento do familiar cuidador para então iniciar as orientações de alta.

Depende da dificuldade que a gente percebe ou não dessa mãe. Tem mães em que a gente percebe uma dificuldade maior na organização desde o início [...] depende muito do perfil da mãe, tem mãe que a gente orienta o tratamento inteiro e tem mãe que a gente orienta só no final, depende muito do que ela mostrar de dificuldade (TO).

Seguindo o trâmite estabelecido no serviço, as consultas oficiais pré-TCTH são realizadas pela medicina, enfermagem e psicologia. Assim que a criança chega ao serviço, através de um encaminhamento, ela passará por várias etapas antes do internamento para o TCTH, nessas consultas o familiar cuidador recebe algumas orientações prévias referentes ao internamento e ao pós-alta.

O contato com o serviço social é imediato, e as orientações já são iniciadas logo na chegada ao serviço, com o intuito de preparar o domicílio de origem para a volta da criança.

Assim que o paciente chega, há umas condutas que a gente adota. A gente pede uma visita na casa, para o município de origem, a gente recebe um relatório do colega assistente social, que faz lá essa visita, essa avaliação, a gente vê com fotos (AS2).

Aos profissionais médicos cabe a orientação detalhada do procedimento em si, como também dos cuidados no pós-transplante. Essas orientações são iniciadas no momento das consultas pré-TCTH.

[...] na primeira consulta, damos a definição do papel do transplante, a gente já dá uma geral, uma explicação básica sobre quais são os cuidados, que limitações que o paciente vai ter no pós-transplante (M2).

[...] mas o principal momento em que se reforça isso realmente é no pré-transplante imediato, normalmente alguns dias antes de o paciente se internar, a gente tem uma conversa bem prolongada sobre todos os cuidados pré, durante e pós-transplante (M2).

### 5.1.3 Formas diversificadas de realizar as orientações

Os dados apontam como as orientações são realizadas e quais os meios utilizados para que haja uma melhor comunicação entre equipe e familiar cuidador. Apresenta também em quais materiais e instrumentos as orientações são baseadas, qual o envolvimento da criança durante o processo de orientação e como a orientação está sendo realizada segundo a perspectiva do familiar cuidador.

Os profissionais da odontologia apontam a forma verbal como a mais utilizada, e aliada a ela, utilizam manequins, nos quais procedem à higiene oral, evidenciando a forma visual e, depois na própria criança, acompanhada pelo familiar cuidador de maneira supervisionada, realizando a forma prática.

Com o paciente de forma visual, mostrando no manequim a maneira correta de escovar os dentes, ou a gente faz a orientação que é a escovação supervisionada, que a gente dá a escova e a pasta de dente para o paciente e pede para ele ir até a pia e escovar [...] a gente tenta fazer com que a mãe, principalmente se for uma criança que tenha uma condição de saúde bucal muito precária (O1).

Nós estávamos falando na reunião do TMO, que tem uma mãe extremamente desastrada. Ela não sabe como faz. O teórico para ela não adianta, ela é da prática, tem que fazer na prática (O2).

O fisioterapeuta utiliza dentro das condições físicas da criança, a forma prática para realizar as orientações de alta.

Às vezes, tem que brincar, fazer o exercício atrás de uma brincadeira, ou caminhando ou brincando com algum brinquedo (F1).

Para a terapia ocupacional, as formas mais utilizadas são a verbal e a visual, a última, através de desenhos como mapas para a administração da medicação nos horários e doses corretas.

Só quando é uma pessoa que tem muita dificuldade, aí a gente tenta lançar mão de alguns recursos, então, por exemplo, de medicação, pois são muitos remédios em vários horários. Então quando é uma mãe que tem dificuldade, às vezes, a gente faz um mapinha, uma cartelinha, com os horários, com quantos remédios ela tem que dar (TO).

Constata-se que para a psicologia a forma verbal é a mais expressiva, porém também são utilizados meios visuais para concretizar a fala. Durante a consulta com a psicologia, é orientado o familiar cuidador referente às fases do transplante através de um recurso metodológico que consiste em um impresso com o desenho de uma mão. Cada dedo representa uma fase, à qual a criança será submetida, com os cuidados inerentes a cada uma delas. Ao longo dessa consulta, são observados o grau de entendimento e a questão de adesão ou não ao tratamento.

Mas a gente tem uma folha, ela é uma mãozinha, e nessa mão, ela fala desde lá do ambulatório no pré. Como que é depois o regime de condicionamento, o dia do transplante como vai ser, depois o pós-transplante, as complicações que podem vir e próximo da alta. Então, os cinco dedos são uma sequência, mais ou menos uma semana para cada dedo (P1).

Então a gente consegue ver já ali, sabe? Nessa parte já mostrar, assim, do que vai precisar, já investiga quem vai ser seu cuidador, como vai ser com esse cuidador, tem uma boa relação com a criança? (P2)

A nutrição utiliza a orientação verbal aliada à orientação visual, através de um impresso no qual se encontram a relação dos alimentos permitidos e não permitidos, como também orientações gerais sobre os cuidados com a alimentação e o seu preparo. Próximo à alta, é entregue o impresso ao familiar cuidador que será o responsável pela alimentação da criança para que ele leia para posterior conversa e detalhamento dos itens.

Essa conversa acontece por no mínimo três vezes, detalhadamente, com o intuito de sanar qualquer dúvida que possa surgir após a leitura do material.

Primeiro a gente entrega a folha para o cuidador e outra para o paciente e pede pra eles lerem todo o material. Marcamos outra data para sentar e discutir cada caso, cada item [...] a gente ainda tenta no terceiro dia tirar dúvidas para dar um tempo para o cuidador assimilar aquelas informações e tempo para ter dúvidas (N1)

Para os profissionais médicos, a forma utilizada é a oral, através da fala, durante as consultas e visitas diárias, é realizada a orientação.

A consulta médica é basicamente falada mesmo, a gente não entrega nenhuma cartilha, é lógico que a gente participou da elaboração das outras cartilhas (M2).

Os dados mostraram que os profissionais enfermeiros são os que, em maior número, utilizam a caderneta de alta existente no serviço como meio para realizar a orientação.

Portanto, a orientação ocorre de maneira verbal e visual. A caderneta é entregue ao familiar cuidador com a orientação de que ele o leia e, na sequência dos dias que antecedem a alta, as dúvidas serão esclarecidas conforme a demanda.

Eu sempre entrego esse manual de alta primeiro, aí eu deixo o familiar ler [...] quando a criança é um pouquinho maior, quando ela já entende, e sabe ler, também peço para ela ler (E16).

[...] e antes de sair do quarto, eu sempre pego aquele manual e vou lendo página por página, e vou falando: Sobre isso você tem dúvida? Sobre aquilo você tem dúvida? Sabe, sempre assim reforçando muito (E24).

Observou-se que os demais integrantes da equipe multiprofissional, exceto a enfermagem, não têm por hábito a utilização da caderneta de alta disponível no serviço. Baseiam suas orientações em estudos próprios de cada categoria profissional, incluindo artigos científicos relacionados, *guidelines* internacionais, literatura nacional e internacional e, no âmbito do serviço social, as leis que regem os direitos dos pacientes.

São baseadas no que nós aprendemos na faculdade, no curso de graduação, e o que a gente vê de protocolos e *guidelines* de outras instituições, tanto nacionais como internacionais (O1).

[...] trabalhamos muito com a legislação social [...] que a gente tem ali como respaldo, as leis (AS2).

Quando o paciente tem dificuldade, a gente lança mão da literatura para tentar auxiliar (TO).

O serviço de nutrição do STMO desenvolve rotineiramente testes microbiológicos com os alimentos e se baseia também nesse material para orientar a alta. Também utiliza manuais de serviços de ponta como o STMO de Seattle nos EUA, o INCA no Rio de Janeiro e diretrizes nacionais da ANVISA.

Temos um guia que é um manual de nutrição de Seattle, que usamos para a consulta. [...] pegamos informações de vários lugares, de artigos, temos um guia que é da ANVISA, que define o padrão microbiológico para alimentos para imunodeprimidos [...] não temos uma fonte única (N1).

Explicitou-se que a caderneta de alta do serviço não constitui um instrumento padrão apresentado a todos os profissionais como material norteador para a orientação de alta, também são observadas divergências nas orientações contidas na caderneta.

Por que esse manual caiu para nós de paraquedas, a gente descobriu ele, não foi uma coisa que chegou e nos apresentaram. Eu acho que falta uma articulação nesse sentido. [...] ele tem algumas informações com que nós não concordamos, como, por exemplo: não utilizar pasta de dente com flúor durante o período do transplante. Nós fomos pesquisar e não achamos nada que sustentasse isso. Que dissesse que o flúor causa malefício para o paciente enquanto ele está no transplante (O1).

Muitos profissionais relatam que durante a realização da orientação de alta, procuram inserir a criança, quando ela tem condições de entendimento, com o intuito de possibilitar a ela a vivência da situação, para que também possa interagir e, conseqüentemente, esclarecer suas dúvidas, auxiliando, assim, o familiar cuidador na operacionalização dos cuidados de saúde no domicílio.

Porque a criança é mais no sentido de motivá-la a fazer, ela entender o que está fazendo. Mas a gente tenta fazer com que a mãe entenda que tem que supervisionar e fazer a criança escovar (O1).

É uma criança que já era independente e de repente, durante a internação, ela perde essas capacidades. Seja por insegurança, seja por que a mãe superprotegeu. Então, a gente tenta, dentro do possível, retomar essas atividades que naquela fase do desenvolvimento ela poderia estar fazendo sozinha (TO).

Na perspectiva do familiar cuidador, a orientação de alta realizada pelos profissionais é satisfatória, abarcando grande parte das situações que eles vivenciarão em casa e, apesar de ser um número expressivo de informações, a orientação é realizada de maneira clara e detalhada pela maioria dos profissionais.

Uma vem e fala tudo para você, entrega o papel na hora que você está saindo, a outra já pergunta se você recebeu orientação e mesmo você falando que já recebeu, ela fala de novo, não tem o que melhorar, eles já dão tudo declaradinho, é só seguir mesmo (FC1).

Porque a gente ganha um monte de informação, às vezes, quando tu não consegues assimilar muito bem, ainda mais nos primeiros dias que eles não estão muito bem, então tu vais tirando as dúvidas várias vezes. Meu Deus, foi tanta informação! (FC11).

Relatam ainda utilizar a caderneta de alta como guia para esclarecer dúvidas quando já estão em casa, como também a busca constante durante o tratamento ambulatorial pelos profissionais da nutrição e enfermagem.

Apontam que o convívio com outros familiares cuidadores no ambulatório propicia troca de informações, fato considerado importante devido à vivência mútua do contexto no qual estão envolvidos.

Tu tens que ir tirando as dúvidas, mas eles sempre se colocaram à disposição, sempre, desde a nutrição como as enfermeiras, se tinha uma dúvida, elas procuravam te ajudar, acho que todo mundo se esforça muito (FC11).

Então, se te entregam um documento: Olha, mãe, isso pode, isso não pode. Eu jamais vou fazer o contrário. [...] Às vezes, eu ainda estou com dúvida, eu volto no meu papelzinho para eu dar uma lida, para eu fazer o que é certo. Me dá segurança, eu me sinto segura no que eu estou fazendo (FC16).

Recebemos o livrinho também, o guia, ele é muito bom. [...] Então eu achei tudo muito claro, as informações que foram dadas, e o livrinho também. É bom esse livro porque no livro, se você tem qualquer dúvida, você recorre ao livro (FC18).

#### 5.1.4 Importância em realizar e desenvolver as orientações

Neste contexto, observou-se pela apresentação de dados anteriores a importância da orientação para a alta hospitalar na fala dos enfermeiros, da equipe multiprofissional e dos familiares cuidadores.

Para a equipe multiprofissional, o momento da orientação para a alta é o ápice do tratamento, portanto o profissional deve estar preparado para ela de maneira coerente e atraente ao familiar cuidador e criança. Também ressaltam-se a importância para o tratamento da criança, o trabalho em equipe, uma profissão complementando a outra através de perspectivas diferentes, buscando a construção de uma orientação para alta que preencha as lacunas que, porventura, possam surgir. A orientação realizada pela equipe multiprofissional possibilita maior comunicação entre a equipe e, como consequência, maior alcance do objetivo da orientação, que é instrumentalizar o familiar cuidador para o cuidado de saúde em casa.

[...] se houver uma falha em qualquer fase desse processo, isso pode se refletir em problemas para o paciente, pode ser que tudo o que tenha sido feito até agora vá por água abaixo (E8).

O profissional que vai realizar a orientação tem que estar muito seguro, é muito importante a uniformidade dessas orientações (E6).

Não existe transplante sem equipe multiprofissional, então tem que ter toda a equipe bem unida, falando a mesma linguagem, um complementando o outro nas orientações [...] todos têm que ter uma boa interação para poder ter o sucesso do tratamento (M1).

Ainda sob a ótica da equipe multiprofissional, ela explicitou que o objetivo da realização das orientações para alta é o preparo dos familiares cuidadores e crianças para deixar o hospital. Pela orientação bem realizada, é possível aproximá-los do cuidado, imbuí-los de segurança para desenvolver as orientações em casa, conceder à criança a autonomia já exercida anteriormente à hospitalização, recuperando as condições de saúde desgastadas pelo longo período de internamento como também possibilitar que o tratamento tenha um seguimento adequado em casa.

O objetivo das orientações é você preparar a criança e a família para quando saírem de alta do ambiente hospitalar poderem desenvolver os cuidados adequados (E12).

É para dar autonomia para o paciente no cuidado com a saúde dele (O1).

Para os familiares cuidadores, observa-se que as orientações recebidas são de extrema importância e, quando devidamente executadas em casa, estão diretamente ligadas ao bem-estar da criança e ao sucesso do tratamento. Também apontam para o reconhecimento e respeito para com os profissionais que propiciam estas orientações.

São importantíssimas, elas deixam a gente esclarecido, dão clareza do que a gente pode fazer com os nossos filhos (FC18).

Não adianta eles lhe passarem uma orientação e você falar assim: É frescura daquele médico, daquela nutricionista. Não é, se lhe passaram é porque eles estudaram, é porque eles sabem realmente o que eles estão falando, é o seu dever seguir aquilo [...] eu gosto de seguir bem seguido, aqui ninguém te fala algo que não seja para o bem da criança (FC16).

Nota-se a correlação existente em realizar as orientações de maneira adequada com diminuição dos casos de novas internações por complicações evitáveis.

Evitar uma intoxicação de origem alimentar, para que o paciente tenha uma alimentação segura, evitando uma complicação pós-transplante (N1).

É extremamente importante [...] às vezes, é um descuido do familiar no pós-transplante que coloca tudo a perder, como uma infecção, com o desenvolvimento de uma doença do enxerto [...] pode levar a óbito, por causa de uma orientação que não foi seguida (M2).

Desta maneira, observa-se na fala dos enfermeiros uma tendência de transferir a responsabilidade do cuidado para o familiar cuidador no momento da alta hospitalar, fato explicitado nas falas a seguir:

Depois da alta do hospital, a responsabilidade vai ser toda do acompanhante (E2).

[...] a gente salienta muito que esses cuidados pós-alta vão ajudar a manter a sobrevivência do paciente lá fora, que aqui dentro eles estão protegidos numa redoma e lá fora o familiar é que vai protegê-lo (E20).

#### 5.1.5 Limitações das orientações realizadas

Constata-se ainda que os profissionais enfermeiros, pelo envolvimento diário com os pacientes, são os que vivenciam o maior número de oportunidades de



orientar a alta. Em consequência disto, os dados mostraram que eles ainda encontram falhas na maneira como executam, relatam não haver um protocolo no serviço direcionando o processo de alta, também abordam a questão da sobrecarga de trabalho como sendo um dos motivos da orientação de alta inadequada. Estes dados explicitam as limitações encontradas pelos enfermeiros ao realizar as orientações.

[...] eu entrego o manual [...] outra pessoa assume (o plantão), acha que se eu já entreguei, então eu já passei as orientações [...] é um cuidado que a gente não valoriza tanto. [...] a gente de repente atualiza protocolos ou faz de uma maneira melhor. [...] a gente está deixando muito para em cima do tempo (E2).

Cada um define o que vai falar, como vai falar, mas ninguém sabe o que o outro fala, existe uma separação (E3).

Eu acho que é insuficiente porque a gente não tem um planejamento da alta, às vezes, o paciente vai de alta e ninguém estava sabendo (E7).

## 5.2 REPERCUSSÃO DAS ORIENTAÇÕES DE ALTA HOSPITALAR PARA A CRIANÇA E O FAMILIAR CUIDADOR

QUADRO 8 – NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E ÀS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES

CATEGORIA	%	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO
Repercussão das orientações de alta hospitalar para a criança e o familiar cuidador	34%	A assimilação da orientação de alta hospitalar pelo familiar cuidador
		Mudança nos hábitos de vida do familiar cuidador e da criança

FONTE: A autora (2016).

A categoria “Repercussão das orientações de alta hospitalar para a criança e o familiar cuidador” é composta por duas unidades de significação que apontam a interface existente entre a assimilação das orientações e as mudanças que elas acarretam na vida da criança e do familiar cuidador.

### 5.2.1 A assimilação da orientação de alta hospitalar pelo familiar cuidador

Para os profissionais enfermeiros e equipe multiprofissional, a compreensão das orientações pelo familiar cuidador é prejudicada pelo déficit em relação ao grau

de escolaridade apresentado por alguns. Apontam que quanto menor o grau de instrução, menor será sua adesão aos cuidados orientados. Destarte, os familiares cuidadores que têm grau de escolaridade mais alto, desde o início do tratamento mostram maior interesse em aprender os cuidados que serão executados em casa, fato este que, na perspectiva dos enfermeiros e equipe multiprofissional, facilita a compreensão da orientação.

[...] tem pessoas que tem um grau de entendimento muito difícil em relação ao que tem que fazer. Já tivemos pessoas que são analfabetas, que não conseguem ler, que dependem até mesmo do próprio paciente (E8).

[...] a gente vê que os pais mais esclarecidos já observam o que a gente faz, vão perguntando no internamento: Como vai ser quando a gente for para casa, vai ter que fazer assim desse jeito? Como que eu faço? (E14).

Destacam-se ainda como fator relevante para a compreensão da orientação as questões de âmbito cultural e social, como problemas econômicos e familiares.

[...] tem muito a ver com a questão cultural [...] a questão social tem grande impacto no processo de cuidado em pós-alta [...] Condições e hábitos de higiene, isso é importante, não vai ser num período de 30 dias (Internamento) que nós vamos conseguir educar um familiar a ter modos de higiene (E8).

O nível socioeconômico tá muito ligado a isso. Quanto mais o paciente ou o familiar tem o nível cognitivo bom, uma escolaridade melhor, é mais fácil de compreender (P2).

Relata-se ainda que muitos familiares cuidadores mostram uma atitude displicente em relação à gama de orientações recebidas, não as realizando de maneira adequada em casa.

Várias vezes já aconteceu de o paciente voltar a se internar porque ele saiu daqui, passou na lanchonete e comeu uma coxinha, daí voltou com diarreia, por um descuido, quase morreu (E14).

Sob a ótica dos enfermeiros e equipe multiprofissional, os dados remetem à não compreensão das orientações para a alta pelo familiar cuidador, ao fato de o período de internamento da criança ser demasiado estressante para os cuidadores, também a gama de orientações realizadas em momentos pontuais e a ansiedade que antecede o momento da alta, fatores estes que influenciam negativamente a assimilação das orientações.

Eles se assustam muito, é uma avalanche de orientações e, às vezes, eles não conseguem captar. A psicologia vai conseguindo captar aquilo que ele não consegue (P1).

A gente percebe que é uma rotina muito cansativa para o pai e para a mãe que ficam com a criança [...] é muita informação de todo mundo [...] eles (os pais) verbalizam e a gente percebe realmente que é muita coisa ao mesmo tempo (TO).

Frente a essa situação, o profissional enfermeiro, que está próximo a essa criança e ao familiar cuidador durante o período de internação, dispõe da oportunidade do convívio diário para identificar as orientações que, porventura, ainda necessitem ser reabordadas.

Não tem como você mudar a pessoa, mas você conhece muito bem porque ficou muito tempo internado, então você já sabe mais ou menos qual é a dificuldade e qual o limite que o paciente tem em relação ao seu tratamento (E10).

O bom de conviver tanto tempo com o paciente é que você vai conseguindo perceber algumas coisas, aí todas essas orientações têm de ser realizadas de modo que a pessoa entenda (E15).

Pessoas de origem simples, com baixo grau de instrução, também são influenciadas por outros familiares cuidadores que vivenciam a mesma situação, trazem costumes enraizados, muitas vezes intransponíveis, fato que interfere na assimilação da orientação.

Mas infelizmente os pacientes são influenciados por terceiros, um acompanhante fala com o outro, um fala com o vizinho ou outro parente e acabam executando orientações erradas (N1).

E uma mãe me falou que as janelas tinham que ficar fechadas todo momento. Quando cheguei aqui no ambulatório, a enfermeira falou que não, que a janela tinha que ficar aberta, até porque aqui em Curitiba é muito úmido (E16).

Ressalta-se o sentimento de medo que muitos familiares cuidadores mostram ao receber as orientações, pois durante o período de internamento há o acompanhamento constante da equipe especializada, porém, no momento da alta hospitalar, este processo será descontinuado, passando a responsabilidade de executar as orientações ao familiar cuidador. Os dados apontam que alguns

familiares cuidadores explicitam o desejo de permanecer no internamento por um período maior, devido à angústia em relação à nova etapa pós-TCTH.

Uma das demandas que mais aparecem para a psicologia é: Aqui eu sempre tive vocês, em casa eu não tenho ninguém, o que eu vou fazer? É melhor ficar internado, é mais seguro! (P1).

[...] tu imaginas o medo de voltar, passar alguma coisa, por falta de prevenção ou de cuidado [...] tu achas que tu não vais conseguir fazer tudo, é muita coisa, tu ficas com receio ainda (E11).

Ainda sobre o sentimento de impotência frente às orientações recebidas, observa-se que os familiares cuidadores relatam as dificuldades encontradas no dia a dia pós-TCTH. Dificuldades financeiras, autculpabilização, se houver falha do tratamento, e medo de intercorrências em casa.

[...] ele teve DECH no intestino, então tu tens medo de dar alguma coisa e fazer mal. Tu tens medo de não ter lavado aquela fruta o suficiente, então tu tens medo até de comprar as coisas, muito medo. (FC11).

Você acaba tendo todo o cuidado porque você fica com medo. Você ouve muita história de crianças que acabou tendo doença do enxerto, e aí você não sabe se foi por descuido da mãe ou porque era realmente do próprio organismo da criança [...] então eu tenho muito cuidado com isso, para não acontecer alguma coisa com ela e dizer assim: Ah, foi descuido da mãe. Então por isso que eu acabo tendo mais cuidado (FC19).

A análise empreendida evidencia que os familiares cuidadores mostram conhecimento acerca das orientações recebidas, especificando de maneira detalhada os cuidados referentes à limpeza da casa, banheiro, roupas pessoais, roupas de cama. Uso de protetor solar, cuidados com a escolha e higienização dos alimentos, uso adequado da medicação, proteção do cateter durante o banho, entre outros.

A roupa dele eu lavo, enxágua com água quente, passo dos dois lados. Eu dou banho nele, passo creme na pele. O banheiro eu limpo na hora que eu uso, lavo de novo, depois ele usa (FC1).

Manter uma boa limpeza dos alimentos, lavar bem com duas colheres de água sanitária para cada litro de água. Procurar escolher os alimentos, aqueles que não estão machucados, as latas também que não estejam amassadas (FC5).

Há relato de que, em momentos de dúvida, o cuidador recorre a caderneta de alta como meio de lembrar as orientações recebidas, as quais ele julga ser de fácil entendimento. Ainda sob a perspectiva do familiar cuidador, observa-se que a realização das orientações em casa agrega benefícios não só para a criança, mas também para todos os moradores da casa.

O manual que eles dão é de muito fácil entendimento, ele explica muito bem [...] está escrito lá o que pode e o que não pode, eu vou lá e olho, se puder eu vou lá e pego e dou a ela, mas se não estiver lá eu não dou (FC8).

Eu lavava as cobertas uma vez por mês, agora tem que lavar uma vez por semana, então foi útil, porque a gente pegou um hábito de fazer mais vezes [...] por enquanto só eu estou fazendo, mas futuramente eu creio que vai ter benefício pra minha família também (FC6).

Sem contar que a alimentação dela é mais saudável, então para nós também melhora porque o que ela está comendo a gente também está. É mais saudável, então mudou para nós, também entramos no ritmo (FC10).

Quando questionados sobre quais cuidados desenvolvem em casa, observou-se através da fala dos familiares cuidadores que eles correlacionam a realização do cuidado de maneira correta com a diminuição dos riscos de complicações futuras. Nota-se nas falas que este cuidado, em algumas situações, restringe a criança até mesmo dentro da própria casa.

Tem que ter muito cuidado com a limpeza, trocar a roupa de cama, lençol de três em três dias, tomar banho no horário certinho, tem que ser tudo limpinho para não ter nenhuma infecção (FC7).

A alimentação, a nutricionista me passou que tinha que ser tudo cozido, tudo fervido, água fervida, tudo higienizado, a comida dele numa vasilhinha fechada para não entrar nenhum bichinho. As frutas devem ser compradas de três em três dias, carne de três em três dias. [...] a limpeza, tem que ser higienizado o quarto com vinagre, lavadas as paredes com vinagre, e deixar tudo limpinho para não pegar nenhuma bactéria.

### 5.2.2 Mudança nos hábitos de vida do familiar cuidador e da criança

Após a constatação de que as orientações são recebidas pelo familiar cuidador e, a seu tempo, são processadas e executadas em casa, os dados revelam como estas orientações impactam a vida do familiar cuidador e da criança. Mudança observada também na vida daqueles que estão direta ou indiretamente envolvidos com este núcleo familiar.

Nos relatos dos familiares cuidadores, há evidência do sentimento de solidão durante o tratamento da criança, privação de atividades desenvolvidas antes do início da doença, como o trabalho fora de casa, mudança de cidade, a distância da família, o convívio social e, em meio a esse período de turbulência, evidencia-se a necessidade de encontrar um lugar para chamar de seu.

Ela é a minha primeira filha, então é tudo muito novo, eu estou sozinha com ela aqui, então eu tenho que me desdobrar com as coisas de casa, dos cuidados com ela, tentar entreter ela um pouco para ela também não ficar sozinha e deixar todo o ambiente limpo e higienizado, tudo para ela (FC18).

Mudou muito, é muita coisa na sua vida, você mudou 100% a sua vida, eu trabalhava, não trabalho mais, ela estudava, não estuda mais. É tudo diferente (FC3).

Eu tenho um filho de dez anos que nunca desgrudou de mim e hoje eu o vejo uma vez a cada 15 dias (FC19).

Observa-se um período de adaptação do familiar cuidador em relação às mudanças, também há o enfrentamento de opiniões divergentes de membros da família, que podem apresentar limitações em relação à aceitação da nova condição de saúde da criança, fato que impacta a rotina de vida do familiar cuidador. Os dados também apontam para a mudança estrutural e física no ambiente onde esta família irá cuidar da criança no pós-TCTH, fato que interfere de maneira relevante no dia a dia dos envolvidos.

Sorte minha que eu não vou ficar na mesma casa em que eu estou, porque se fosse, ia ser bem trabalhoso. Eu vou ficar em uma casa separada, eles vão alugar uma casa para ficar mais fácil também, porque lá em casa minha mãe fuma e tem cachorro (FC6).

[...] a minha mãe na verdade não aceita [...] acha que é frescura porque vê que ele anda, que ele fala, que ele come como uma criança normal. Então ela vê isso e acha que é muita frescura [...] ela segue, só que fala que é tudo frescura [...] eu sempre fazia separada a comida dele, aí ela falava: até quando você vai ficar de frescura com esse menino? Os outros dois não tiveram nada disso e agora esse aí é essa frescura! (FC4).

A despeito de todas essas dificuldades e mudanças enfrentadas pelos familiares cuidadores, observa-se que os dados apontam para um período de maior aproximação entre pais e filhos, maior cuidado para com os membros da família, um momento de demonstração de afeto, carinho e fé. Reporta a capacidade de enfrentamento e adaptação do ser humano frente à adversidade.

Mudou, mais responsabilidade por ele, a gente pega um amor maior ainda por ele [...] amor um com o outro aumentou mais, bem mais [...] a gente está mais unido (FC2) .

Tem que depender de Deus, deu para ver que a gente se aproximou mais na fé, se apegou mais com Deus, uma coisa que mudou bastante em casa foi essa questão de fé (FC6).

A hospitalização prévia, a nova condição de saúde, o rigor na execução dos cuidados em casa, a mudança da cidade de origem, a privação do convívio familiar e social, as visitas diárias ao ambulatório até o 100º dia pós-TCTH, uma a três vezes ao dia para a administração de medicamentos por via endovenosa, transfusões de hemocomponentes, troca de curativo do cateter, entre outros, refletem uma gama de mudanças e sentimentos à vida da criança, expressos sob a ótica de seu familiar cuidador.

No começo foi porque ele não podia brincar, não podia correr, não podia fazer tudo que ele queria, comer o que ele queria. Ele queria correr, brincar de bola, não podia, comer uma coisa que não pode, tudo que uma criança gosta de fazer ele teve que cortar [...] ele não tem aquela liberdade que uma criança normal tem. É na comida, o modo de correr, o modo de vestir, tem que sempre se cuidar, sempre se agasalhar, sempre tem alguma coisa que não pode relar, uma coisa que não pode comer, então, ele mudou bastante (FC6).

Já faz um ano e seis meses que nós estamos na luta. Daí a nossa luta é só do hospital para casa e de casa para o hospital. Para nós, não tem outra vida além dessa. (FC21).

Os dados apontam que a limitação imposta pelo desenvolvimento adequado das orientações em casa acarreta mudanças diretas nos hábitos de vida da criança em relação aos momentos de lazer, convívio familiar e social, levando, muitas vezes, ao questionamento por parte da criança se a vida voltará ao normal.

Foi falado para ele não sair do quarto, fica direto trancadinho lá, eu só tiro ele quando é para ir ao hospital (FC13).

[...] ele me pergunta muito: mãe, será que um dia eu vou poder comer isso, será que sempre vai ser assim? Minha roupa tem cheiro de vinagre, minha roupa não tem mais amaciante, eu estou sentindo cheiro de álcool nos talheres (FC11).

Apesar das inquietações frente às mudanças nos hábitos de vida, a criança, quando em idade maior, manifesta capacidade de adaptação à nova situação vivenciada, trazendo, muitas vezes, incentivo e ânimo ao familiar cuidador.

[...] a essas outras coisas ela se adapta muito bem, tem vezes que eu me esqueço de alguma coisa e ela fala: mãe, lava a mão, mãe, passa o álcool. Então eu vejo que parece que eles pegam, parece até que mais fácil que a gente (FC3).

Ele já está bem adaptado, eu posso deixar a porta aberta que ele não sai, e se tem Sol, ele puxa a porta e fecha [...] de vez em quando ele reclama da comida, mas a gente conversando com ele, ele entende (FC21).

### 5.3 APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH

QUADRO 9 – NOME DA CATEGORIA, PORCENTAGEM DA CATEGORIA REFERENTE ÀS 2.433 URS E ÀS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO CORRESPONDENTES

CATEGORIA	%	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO
Aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH	11%	Sugestões de melhorias
		Enfermeiro como elo entre equipe e familiar cuidador

FONTE: A autora (2016).

A categoria “Aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH” é composta por duas unidades de significação, que abarcam a necessidade apontada pelos enfermeiros e equipe multiprofissional sobre as melhorias que poderão ser agregadas referentes à orientação para a alta, a despeito de como ela é realizada atualmente. Ademais, expressa a relevância do profissional enfermeiro no que concerne à sua atuação durante o processo de alta hospitalar.

#### 5.3.1 Sugestões de melhorias

Na perspectiva dos profissionais, é necessária a padronização do processo de alta hospitalar através da elaboração de um protocolo ou um *checklist* que auxilie durante a realização da orientação, preconize sua continuidade ao longo dos dias de internamento e também entre os turnos de trabalho das equipes.



[...] fazer um protocolo de uma alta programada que você tenha um período só para aquilo, para você poder realmente se dedicar (E16).

Registrar e fazer a anotação para ficar bem fundamentado quais são todas as etapas que a gente precisa seguir, às vezes, a gente deixa de contemplar algum item. Se a gente tivesse um *checklist* para que os profissionais pudessem checar, tanto o da tarde checa o que orientou, o da noite continua essa orientação (E20).

Igualmente relevante é a necessidade de constante capacitação da equipe, abordando o contexto de cada profissão envolvida, possibilitando um trabalho multiprofissional eficaz.

A atualização constante, um constante aprimoramento, muitas vezes a gente está orientando uma coisa que não tem mais sentido e está orientando (E16).

Se nós pudéssemos todos fazer uma orientação mais transdisciplinar, talvez pudesse surtir um efeito melhor (E12).

Além disso, os dados indicam a premência da realização de orientação de maneira precoce, desde o início do tratamento, evitando o acúmulo de informações nos dias que antecedem a alta hospitalar. Observa-se também a sugestão de um acompanhamento da criança e do familiar cuidador pelo mesmo profissional desde o seu internamento até o momento da alta, fator que possibilita maior afinidade entre profissional e paciente – cuidador, corroborando uma orientação para a alta personalizada.

O que facilitaria é você começar as orientações antes, desde que a pessoa se interna ou até antes de se internar, já começar a orientar a família, fica muito mais fácil do que começar um dia antes de a pessoa receber alta (E12).

[...] eu acho que uma coisa que ajudaria bastante na orientação de alta é que seja feita pelo enfermeiro que cuidou mais vezes daquele paciente [...] que cuidou mais dele durante o internamento, aí você conhece um pouco mais das fragilidades desse paciente e da família (E20).

Cita-se a possibilidade do desenvolvimento de uma caderneta de alta específica para o público infantil, material atualizado, atrativo para o paciente e familiar cuidador, com linguagem acessível e presença de gravuras, também a elaboração de um instrumento de educação em saúde que seja adequadamente utilizado por todas as profissões.

[...] a gente pensou em fazer um manual específico para criança, mas ainda não deu certo [...] talvez um designer melhor, precisaria de um profissional, um pedagogo infantil, para fazer uma revisão, deixá-lo de mais fácil entendimento (E10).

[...] talvez a formulação de um instrumento de educação em saúde, além do manual já existente, que todos os profissionais tenham acesso a esse material e saibam utilizá-lo (O1).

Há sugestões de que seja preconizada a realização das orientações de maneira prática, quando possível, incentivando o cuidador familiar e a criança a desenvolver os cuidados sob supervisão de um profissional, da mesma forma, a realização de oficinas para os familiares cuidadores durante o tratamento.

[...] enquanto o acompanhante está aqui no TMO, ele deveria ser bem orientado, ter uma oficina, um curso para esses acompanhantes, para treiná-los para a alta do paciente conforme a individualidade de cada um, o nível de entendimento de cada um, e o profissional avaliar durante a internação (E18).

[...] seria um trabalho em conjunto, por exemplo, uma aula, dois ou três acompanhantes, fazer um trabalho em grupo [...] e mais de um profissional junto, talvez um trabalho em grupo assim fosse bom (N1).

Aponta-se para a conveniência da existência de um profissional que faça a continuidade da orientação para a alta no domicílio, através de visitas na fase de pré e pós – transplante. Na fase pré, para a aproximação com a realidade do paciente, possibilitando uma futura orientação mais adequada, e na fase pós, para o acompanhamento, elucidação de dúvidas e verificação da realização das orientações recebidas durante o período do internamento.

Eu creio que se houvesse uma visita antes de a criança se internar, nós conseguiríamos ter um panorama melhor das condições dessa pessoa e pudéssemos oferecer uma orientação mais conveniente com a realidade dela (E12).

Talvez pudesse existir uma visita de um profissional, não sei se o enfermeiro ou o assistente social, para que eles pudessem monitorizar esse período pós – alta (E8).

### 5.3.2 Enfermeiro como elo entre equipe e familiar cuidador

A presente unidade de significação remete à importância do profissional enfermeiro no contexto da equipe multiprofissional, onde desempenha papel relevante realizando assistência direta e ininterrupta à criança submetida a um tratamento complexo como o TCTH.

[...] acho que a enfermagem tem uma grande importância nesse processo [...] é a parte da assistência, é mais focado no cuidado, no pós-transplante (E10).

Como o enfermeiro está envolvido em todo o processo do transplante desde ambulatorial até o pós-alta, o enfermeiro é um sujeito muito importante em todo esse processo (E18).

Sem a enfermagem não acontece o transplante. O contato é muito maior com a gente, então, às vezes, eles (familiar cuidador) têm dúvidas sobre a nutrição, você chama a nutricionista, chama a TO, então a gente é ponte para tudo aqui (E15).

Aponta-se que o enfermeiro é responsável também por sinalizar aos demais integrantes da equipe multiprofissional sobre dúvidas específicas de cada área, reportadas a ele devido à proximidade com a criança e o familiar cuidador. Em suas orientações, o profissional enfermeiro também reforça as orientações de outros profissionais.

[...] a enfermagem acaba tendo condições até mesmo de sinalizar para os outros profissionais se o familiar está conseguindo absorver esse cuidado, essa informação (E8).

A nutrição não é a nossa área, mas a alimentação também é um cuidado de enfermagem [...] a medicação é o médico que prescreve, mas é a enfermagem que ensina como administrar (E11).

Os familiares cuidadores e profissionais identificam o enfermeiro como aquele com quem têm maior relacionamento, apontando-o como ponto de referência, como elo entre a equipe e o familiar cuidador, em diversas situações que compreendem o período de internamento, entre elas o processo de alta hospitalar.

[...] e os médicos falam assim: Converse com as enfermeiras sobre a alta e os processos que tem que fazer em casa (FC7).

[...] a enfermagem acaba sendo o elo, não só com a família, mas também com os outros profissionais [...] está tudo interligado, a equipe de enfermagem costura as orientações dos outros profissionais (E8).

[...] eu percebo, por exemplo, que a enfermagem é essencial para orientar as questões de higienização da casa, pessoal [...] muitas vezes, eles vêm perguntar sobre esse assunto e encaminhamos para a enfermagem (N2).

A gente reforça as orientações de alta que a enfermagem trabalhou naquela cartilha [...] como que ela pode organizar esse dia a dia para colocar em prática as orientações que a enfermagem já realizou (TO).

Quando questionados sobre quem buscariam para esclarecer as dúvidas que poderiam surgir no período pós-alta hospitalar, os familiares cuidadores referenciaram o profissional enfermeiro como primeira opção.

Com as enfermeiras, que são as únicas que sempre estão perto da gente (FC1).

[...] elas passaram o papel antes para ler, se eu tivesse dúvida era para anotar, perguntar [...] acho fácil, elas estão bem abertas aqui também, se você tiver alguma dúvida, as meninas do ambulatório, todas elas lhe explicam muito bem (FC3).

Se eu tinha dúvidas, ia perguntar lá para as enfermeiras, elas estão todo o tempo com a gente [...] as enfermeiras estão mais ao alcance da gente (FC15).

## 6 DISCUSSÃO COM OS AUTORES

Nesta etapa do estudo, é feita uma correlação dos dados encontrados com a literatura existente sobre o tema abordado, buscando encontrar semelhanças ou discrepâncias que possam agregar conhecimento e corroborar o estudo em questão.

Na categoria “Aspectos das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH”, observa-se que as orientações são realizadas de maneira detalhada pelos integrantes da equipe multiprofissional, os quais utilizam variadas formas em diferentes momentos para tal ação. É ressaltada a importância da orientação sob a perspectiva dos profissionais e dos familiares cuidadores, sendo também citadas as limitações que os profissionais encontram ao realizar as orientações.

Evidências sugerem que a transição hospital – domicílio é um momento vulnerável que pode acarretar eventos adversos, baixa satisfação do paciente e familiar com o serviço de saúde e, como consequência, a reinternação e até mesmo o aumento da mortalidade. (STELFOX et al., 2015). Por ser um período de alta complexidade, ele exige da equipe envolvida, troca de informações em tempo hábil com paciente e familiar, portanto, a equipe multiprofissional inserida nos serviços de saúde deve proporcionar ao paciente e ao seu cuidador condições para que possam exercer atividades de autocuidado, promoção e manutenção da saúde ainda no ambiente hospitalar, visando o pós – alta. (SUZUKI; CARMONA; LIMA; 2011; WEISS et al., 2015).

As orientações proporcionadas pelos profissionais enfermeiros aos familiares cuidadores e crianças no pós-TCTH abarcam uma gama de temas relacionados aos cuidados inerentes ao tratamento complexo, ao qual essas crianças são submetidas. Para tanto, segundo Delatorre et al. (2013), os enfermeiros necessitam estar atentos sobre o impacto que estes cuidados acarretarão na vida das pessoas, objetivando uma orientação harmônica com a situação a ser vivenciada no domicílio. Para Segundo Duarte et al. (2010), em um estudo realizado sobre o preparo para a alta hospitalar de mães de bebês prematuros, é dever da equipe proporcionar apoio à família através de momentos de aprendizagem que fundamentem o cuidado a ser realizado em casa.

Assim, o familiar deverá ser instrumentalizado para desenvolver o cuidado no domicílio, reorganizando a rotina diária até então afetada pela hospitalização, de

maneira adequada para seu bem-estar e também da criança. (CRUZ; MANTOVANI, 2014).

A criança submetida ao TCTH passa por diversas modificações em sua rotina diária, entre elas está a inserção de uma gama de medicamentos necessários para a consolidação do tratamento no domicílio, mudança nos hábitos alimentares, de higiene corporal, oral, convívio social e familiar, portanto, é necessária uma orientação específica sobre cada item, exigindo do profissional conhecimento sobre o tema a ser abordado como também envolvimento com o processo de alta.

Uma das orientações mais citadas pelos profissionais é sobre o uso da medicação no período pós-alta, pela quantidade de medicações inseridas no tratamento e também pelos cuidados específicos para sua administração.

Segundo Braund et al. (2014), em um estudo sobre as dificuldades encontradas nas prescrições de medicamentos para a alta, na Nova Zelândia, se as informações pertinentes à administração de tais medicamentos não forem adequadamente orientadas, discrepâncias poderão surgir, levando a dúvidas sobre o cuidado a ser realizado.

Para Costa et al. (2014), a alta hospitalar é um período crítico para a farmacoterapia devido à inserção de novos medicamentos ao esquema terapêutico do paciente. Estas modificações, quando combinadas à falta de orientação e ao despreparo para a alta, podem levar à não adesão e ao insucesso do tratamento.

O processo de alta hospitalar possibilita a identificação de falhas na compreensão do familiar cuidador referentes à terapia farmacológica, tornando este momento propício para a utilização de variadas formas para a orientação, buscando sanar as dúvidas e minimizar as dificuldades de cada indivíduo. (CHINTHAMMIT; ARMSTRONG; WARHOLAK, 2012; TSAI et al., 2012).

No que concerne às intercorrências que podem acontecer em casa, como a administração equivocada de determinada medicação, a ocorrência de febre, diarreia, entre outros, os enfermeiros evidenciam em seu discurso que, nesses casos, a orientação de retorno ao hospital é enfatizada. Atesta essa orientação, estudo que indica o hospital onde o paciente foi submetido ao tratamento sendo o ponto de referência, devido ao vínculo estabelecido entre familiar, criança e profissionais (DELATORRE et al., 2013).

Aos profissionais da odontologia cabe a orientação sobre as boas práticas da higiene oral antes e após o TCTH, visando à prevenção de infecções graves com

foco bucal durante o período de mielossupressão. Pacientes submetidos à radioterapia e quimioterapia necessitam reforçar os cuidados com a higiene oral, pois estas modalidades de tratamento geram alterações importantes nos tecidos bucais. A quimioterapia leva a um aumento significativo de efeitos adversos na cavidade oral, e, em se tratando de crianças com idade inferior a 12 anos, esses riscos podem chegar a 90%. Isto posto, a avaliação odontológica de rotina garante o restabelecimento e manutenção da saúde bucal, redução de cáries e detecção precoce de lesões cancerígenas, às quais estes pacientes estão expostos. (LIMA et al., 2012; D'AGULHAM et al., 2014).

Foram explicitadas nos dados as formas variadas como os enfermeiros e a equipe multidisciplinar realizam as orientações para a alta hospitalar. Durante o período de internamento, os cuidadores e as crianças recebem em sua maioria orientações verbais, porém é necessário fazer uso de outras formas, encontrar meios que facilitem o preparo para a alta, como explicitado em estudos sobre o planejamento de alta com mães de bebês prematuros e crianças ostomizadas, os quais remetem à forma escrita como possibilidade de o familiar e de a criança disporem de algo palpável quando estiverem no domicílio. (BARRETO et al., 2008; DUARTE et al., 2010).

De acordo com estudo suíço sobre a alta hospitalar para pacientes submetidos à artroplastia de quadril, os pesquisadores concluíram que a equipe multidisciplinar deverá adaptar métodos de ensino para o sucesso do planejamento de alta, modificando o modo como acontecem a reabilitação e a aprendizagem do paciente. (SCHARLI; HANTIKAINEN; BISCHOFBERGER, 2013). Uma revisão sobre o uso de ferramentas para a alta hospitalar, realizada em unidades de terapia intensiva, aponta para o uso da forma verbal (57,25%) e escrita (26,12%) como as mais efetivas no momento da orientação. (STELFOX et al., 2015).

Ademais, o enfermeiro deverá desenvolver estratégias para orientar a alta, fazendo uso do modo oral e também de material escrito, objetivando diminuir a ansiedade do familiar, como relatado em estudo sobre o processo de alta para pacientes submetidos à prostatectomia. (MATA; NAPOLEÃO, 2010). Através do levantamento das necessidades do paciente e familiar, é possível, junto com a equipe, estabelecer um modo de orientação que se aproxime da realidade vivenciada por eles, alcançando os objetivos previamente estipulados. (MELLO, 2013).

Os profissionais da terapia ocupacional e odontologia são os que mais relatam a inserção da criança e familiar cuidador na sua prática ao orientar os cuidados como forma de melhor instrumentalizá-los para a alta. Para Martins, Silva e Ferraz (2013) e Mello (2013), o cuidador e o profissional deverão estimular a o paciente para a realização do autocuidado nas atividades cotidianas, muitas vezes suprimidas pelo período de internamento. Este incentivo, aliado à orientação voltada para a autonomia do mesmo, possibilitará maior adesão ao tratamento.

Frente às limitações apontadas pelos enfermeiros para a realização adequada das orientações, observa-se relato de sobrecarga de trabalho, muitas vezes, causada pela estrutura e pela organização do serviço, não possibilitando a priorização da orientação de alta.

Corroborando os dados do presente estudo, Stelfox et al. (2015) relatam que uma das barreiras hospitalares encontradas para a realização do processo de alta é a sobrecarga de trabalho. Muitas vezes, como apontado em estudos realizados sobre o planejamento de alta com pacientes diabéticos e também sobre o processo de alta hospitalar no Irã, tal atividade é considerada pelos profissionais, secundária, para ser concluída no final do período de hospitalização, assim, a qualidade poderá ser comprometida. O enfermeiro, por vezes, é impelido a priorizar aspectos da assistência, minimizando as atividades de educação em saúde e o preparo adequado para a alta. (SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011; GHOLIZADEH et al., 2015).

Ainda no que concerne às fragilidades evidenciadas, o enfermeiro, desenvolvendo atividades assistenciais, deverá ser incentivado a priorizar o processo de orientação para a alta hospitalar, assim, as intervenções educacionais através da prática de educação em saúde poderão ser desenvolvidas concomitantemente à assistência. (WEISS et al., 2015).

É apontado pelos enfermeiros e nutricionistas que as orientações de alta são iniciadas tardiamente, em momentos próximos à saída do hospital. Faz-se necessária uma orientação adequada ao paciente e ao seu cuidador no período de internação, visto que é durante a hospitalização que o enfermeiro vivencia maior proximidade com o ser cuidado, portanto, momento este propício para esta orientação, haja vista que a falta de comunicação entre equipe, família e paciente é apontada como uma das maiores barreiras para uma transição segura e eficaz. (BARRETO et al., 2008; KING et al., 2013; DELATORRE et al., 2013).



Também elencada pelos enfermeiros é a fragilidade encontrada no processo atual, no qual não há um registro oficial das orientações realizadas ao paciente e a seu familiar cuidador. Rigon et al. (2014) apontam que o registro de tais ações é fundamental, pois sua ausência favorece a possibilidade de desencontros na comunicação entre os profissionais.

O enfermeiro deve registrar as ações desenvolvidas com o paciente e família com vistas a documentar a assistência realizada como também possibilitar um meio de consulta para os demais integrantes da equipe. (SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011).

Entretanto, a literatura aborda que a questão da orientação de alta realizada de maneira inadequada é fruto da fragilidade ainda percebida no Brasil no que concerne ao processo de formação e atuação profissional dos enfermeiros. (MELLO, 2013).

Em relação à categoria “Repercussão das orientações de alta hospitalar para a criança e o familiar cuidador”, percebeu-se relação entre a compreensão das orientações e as mudanças que elas acarretam na vida da criança e do familiar cuidador.

Os dados do presente estudo remetem à melhor compreensão das orientações quando os familiares cuidadores vivenciam uma relação de confiança com os profissionais envolvidos na assistência. Para tanto, o planejamento de alta tem como objetivo a aproximação do cuidador e do paciente com a equipe, para que, segundo Madigan et al. (2013), em estudo realizado sobre os cuidados nutricionais pós-alta em determinada comunidade, os envolvidos possam compreender as orientações a fim de enfrentar o tratamento no domicílio, instrumentalizando-os para o cuidado em casa. (MADIGAN et al., 2013). Portanto, a presença de uma equipe multiprofissional imbuída no processo de orientação desse paciente e do familiar irá contribuir para uma alta hospitalar eficiente. (COSTA et al., 2014).

O planejamento de alta é uma estratégia de relevância para a promoção do cuidado de saúde realizado no domicílio. Esse momento de transição, apontado por estudo desenvolvido com pacientes com pé diabético, exige da equipe multidisciplinar um trabalho harmônico, a fim de possibilitar ao familiar cuidador momentos de diálogo para o esclarecimento de dúvidas, observando, assim, suas habilidades para o seguimento do tratamento em casa. (SUZUKI; CARMONA; LIMA,

2011). No entanto, é observado que as orientações técnicas são realizadas de maneira rápida sem a devida importância para as necessidades individuais de cada paciente e família. (BARRETO et al., 2008).

Segundo estudo publicado sobre o processo de alta em uma unidade de terapia intensiva, a comunicação com a família e o paciente, a educação em saúde dirigida a este binômio como também o apoio à família e ao paciente são fatores facilitadores para o processo de alta hospitalar. (STELFOX et al., 2015). Assim, informações incompletas ou imprecisas produzem atraso significativo para a implementação de um planejamento seguro de alta, sendo necessário, portanto, que a educação em saúde seja flexibilizada e acessível às necessidades do indivíduo, devendo ser motivadora para servir de estímulo para o aprendizado. (MADIGAN et al., 2013; KING et al., 2013).

Pela aproximação com o familiar cuidador, é possível observar que vários fatores influenciam na compreensão das orientações realizadas pelos profissionais. Portanto, é necessário que o cuidador e paciente sejam reconhecidos como atores importantes do processo, assim, a equipe deverá identificar suas necessidades para que possam trabalhar de maneira a atendê-las, através de um processo educativo individualizado, elaborando um plano de alta, alicerçado nessas necessidades, objetivando uma alta hospitalar antecipada, minorando o risco de reinternações, maior assertividade quando estiverem em casa, promovendo a autogestão da saúde na comunidade. (BARRETO et al., 2008; WEISS et al., 2015; GHOLIZADEH et al., 2015).

Orientações de alta realizadas sem o foco de capacitar o paciente e família estão fadadas ao insucesso do tratamento. (SCHARLI; HANTIKAINEN; BISCHOFBERGER, 2013).

A ausência de priorização das necessidades dos pacientes é vista como uma dificuldade durante o processo de alta hospitalar. A precariedade do envolvimento do familiar no planejamento de alta e a comunicação inadequada indicam fragilidade no processo. (BAUER; FITZGERALD; KOCH, 2011).

Como explicitado nos dados, fator relevante para a compreensão das orientações pelo familiar cuidador é também sua condição sociocultural, devendo-se proceder à orientação de maneira a alcançá-lo em suas particularidades, focando em seu nível cognitivo e também em sua destreza manual, para que sua compreensão seja a mais efetiva possível. (COSTA et al., 2014). Estudo conduzido

em uma unidade de neonatologia no estado do Ceará – Brasil coaduna com os dados apontados pelos participantes da presente pesquisa, quando observa que, entre as dificuldades do preparo para a alta hospitalar dos bebês, foi elencado o nível de escolaridade das mães como o maior impeditivo de compreensão adequada das orientações realizadas. (DUARTE et al., 2010).

O enfermeiro deve ter conhecimento sobre o nível de entendimento da doença e do tratamento pelo familiar cuidador, assim como o meio cultural no qual este está inserido e suas condições socioeconômicas, para então executar um plano de alta adequado às necessidades do cuidador e paciente. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013).

Destarte, é observado que o período que antecede a alta hospitalar é pautado em diversas orientações realizadas em momentos pontuais, fato que interfere na sua compreensão pelo familiar cuidador. Para Souza (2012), em estudo voltado para pacientes portadores de insuficiência cardíaca, não basta apenas fornecer orientações, é necessário verificar se o familiar cuidador está apreendendo as orientações recebidas, possibilitando espaços para discussões e troca de informações entre ele e a equipe que o assiste.

Martins, Silva e Ferraz (2013) visam a uma orientação de alta antecipada, evitando sua realização abrupta, possibilitando momentos para a observação do nível de apreensão da informação pelo familiar. Ademais, para King et al. (2013), a falta de informação ou a informação incompleta resultam em déficit no cuidado, ameaçando a segurança do paciente e aumentando o estresse familiar. Assim, a alta hospitalar não deverá ser realizada de maneira repentina, sendo fundamental respeitar o tempo de assimilação do familiar e paciente. (MELLO, 2013).

São citadas pelos familiares cuidadores as restrições vivenciadas pela criança durante o período de internamento e também no pós-alta. É importante atentar para o momento de transição hospital – domicílio para a reinserção do paciente na sociedade e família, proporcionando suporte para que a angústia experienciada frente à alta hospitalar seja minimizada. (DELATORRE et al., 2013).

De maneira explícita, os dados remetem à mudança nos hábitos de vida do familiar cuidador, ocasionada pelo período de tratamento da doença, desde o diagnóstico da mesma até o acompanhamento pós-alta. Situações de estresse, angústia, medo frente ao desconhecido, isolamento social e familiar são constantemente relatados. Este fato pode ser observado, uma vez que muitos

familiares cuidadores não se sentem preparados para executar as orientações de alta no domicílio. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013).

Assim, faz-se necessário, pela equipe multiprofissional, considerar estes indivíduos como pertencentes a um contexto amplo, para além do hospital (DELATORRE et al., 2013), pois são barreiras a este processo, a ansiedade do paciente e família, as questões demográficas e as características clínicas do paciente. (STELFOX et al., 2015).

Cuidar de um paciente acometido por doença grave é atividade que atinge todos os aspectos do ser humano, acarretando mazelas físicas, psicossociais e econômicas. Em sua maioria, a pessoa que irá auxiliar o paciente no domicílio, é um cuidador informal, muitas vezes da própria família, não assumindo essa responsabilidade por opção, mas por imposição das circunstâncias. Sendo este cuidador informal, também um familiar, conforme estudo realizado com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, o risco de seu estado emocional ser afetado é ainda maior em relação ao cuidador formal, por vezes o cuidado é desenvolvido por pessoas não preparadas física e emocionalmente para tamanho desafio, fato que poderá acarretar a não consolidação do tratamento em casa. (ARAUJO; LEITÃO, 2012).

Durante esse processo por vezes conflitante para o familiar cuidador, que se encontra em situação vulnerável após longo período de restrições vivenciadas pelo adoecimento da criança, diversos são os desafios que se apresentam na rotina diária deste indivíduo, sendo necessária atenção voltada para ele, uma vez que estará à frente das ações para a manutenção da vida e a recuperação da saúde de seu familiar no domicílio. (DELATORRE et al., 2013).

O preparo para a alta de maneira coordenada diminui o estresse familiar, minorando as ansiedades, como também o surgimento de complicações futuras, fato que se reflete diretamente na diminuição de reinternações. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013).

Pela complexidade do tratamento e das muitas orientações para a alta, preocupações diversas ocupam a mente do familiar cuidador, podendo desencadear neste indivíduo momentos de angústia, medo e estresse. Portanto, o planejamento para a alta do paciente deve contemplar também as necessidades e preocupações do familiar cuidador. Ademais, a alta hospitalar não se limita a um momento, mas remete à implicação para a continuidade do cuidado na comunidade, estabelecendo

novos desafios, não só para o familiar cuidador como também para os profissionais de saúde. (MADIGAN et al., 2013).

Os familiares cuidadores relatam um sentimento de sobrecarga ao realizar os cuidados em casa. Coaduna com essa afirmação um estudo com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, que aponta o cuidador sendo susceptível a essas dificuldades devido ao seu envolvimento emocional com o paciente, vivenciando as limitações impostas a ambos pelo tratamento. (ARAUJO; LEITÃO, 2012).

Entretanto, há o cuidador que encontra na fé uma forma de encorajamento, uma maneira de adquirir forças para dar continuidade ao tratamento. As crenças religiosas, a fé e a espiritualidade são identificadas pelos cuidadores como um modo pelo qual o enfrentamento da sobrecarga física e emocional poderá ser amenizado, possibilitando uma visão mais positiva do contexto em que estão inseridos. (ARAUJO; LEITÃO, 2012).

Um planejamento de alta adequado propicia para o paciente e família a minimização do impacto do adoecimento, possibilitando uma melhor qualidade de vida social e familiar, amenizando as situações de medo e ansiedade frente à complexa transição hospital – domicílio. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013).

Ao longo do período de internação, alguns familiares cuidadores mostram interesse em aprender os cuidados que porventura realizarão em casa, com as atividades realizadas diariamente pelos profissionais. Delatorre et al. (2013) apontam que os cuidadores manifestam tal interesse por entenderem que a aproximação precoce com estes cuidados pode diminuir a ansiedade e o medo frente às atividades que desenvolverão no domicílio.

No entanto, é evidenciado no estudo realizado que alguns familiares cuidadores mostram atitude negligente frente à gama de orientações recebidas. Como possível explicação para tal postura, podem ser atribuídos o grande número de orientações realizadas no momento que precede a alta e também a presença da ansiedade intrínseca a esse momento de transição, fazendo com que os familiares desconsiderem as responsabilidades às quais estão sendo submetidos. (MELLO, 2013).

Ademais, é explicitado que os profissionais acreditam ser falha a compreensão das orientações realizadas, porém, os dados remontam que da parte do familiar cuidador há a repetição detalhada das orientações recebidas e a sua confirmação sobre a compreensão e a execução de maneira adequada dessa

orientação no domicílio. A postura positiva do familiar cuidador frente aos questionamentos sugere que ele consegue assimilar a orientação, no entanto a dúvida permanece: a repetição do conteúdo das orientações e a afirmativa referente à sua execução no domicílio refletem o nível de compreensão do familiar cuidador?

A terceira categoria, “Aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH”, remete para a necessidade de aprimoramentos sugeridos pelos participantes do estudo, como também explicitam o profissional enfermeiro desempenhando papel de destaque durante o processo de alta hospitalar.

É observada uma constante inquietação dos profissionais frente à necessidade de haver um protocolo de alta no serviço em que o presente estudo foi desenvolvido. Um planejamento de alta devidamente elaborado, no qual haja cooperação e participação de todas as profissões envolvidas no cuidado direto ao paciente, é relevante para que o cuidador e paciente sejam paulatinamente inseridos nas atividades que irão possibilitar o seguimento do cuidado em casa. Segundo estudo sobre a alta hospitalar de um hospital no Irã, a estruturação de um plano de alta também irá favorecer a adesão ao tratamento, bem como a diminuição de reinternações. (GHOLIZADEH et al., 2015).

Nos EUA, Reino Unido e Austrália, o planejamento de alta é prioridade há décadas. Estes países têm políticas e procedimentos formulados, segundo uma abordagem multidisciplinar, que favorecem a execução do processo. Nos últimos anos, as taxas de reinternações evitáveis têm sido contabilizadas como um indicador de qualidade de assistência hospitalar. (GHOLIZADEH et al., 2015). Corroborando a questão, estudo realizado também nos EUA reforça a indicação de que os processos para a alta hospitalar devem ser constantemente melhorados, sendo cada vez mais colocados como prioridade na agenda nacional como meio de redução de readmissões evitáveis. Ainda ressalta que o planejamento de alta deve ser implementado para que haja uma continuidade de cuidado assertiva. (WEISS et al., 2015).

Deste modo, o planejamento de alta promove a qualidade dos cuidados ainda no internamento, reduz significativamente a readmissão hospitalar, diminui custos hospitalares, possibilita a continuidade da assistência em casa de maneira consciente, melhora a saúde mental dos pacientes e familiares, além de garantir a segurança do paciente. (SUZUKI; CARMONA; LIMA, 2011).

Ademais, uma economia significativa pode ser alcançada ao evitar reinternações por meio da adoção de melhores práticas em planejamento de alta. (ROBINSON; BROWN, 2014).

Tendo em vista que o local onde o presente estudo foi desenvolvido é referência nacional para o TCTH, a demanda pelas vagas de internamento é relevante. Isto posto, Durvasula et al. (2015) afirmam que, em um hospital com estas características, o processo de alta hospitalar deverá ser otimizado, utilizando-se de uma abordagem multiprofissional, sendo esta uma maneira eficaz, segura e de baixo custo para a instituição.

Faz-se necessário um planejamento de alta eficiente, com a corresponsabilidade entre os diferentes profissionais que atuam na equipe, entre eles incluídos o corpo docente e discente, se o hospital em questão for de ensino, voltado para ações de educação em saúde, com vistas a proporcionar ao paciente e família a execução dos cuidados no ambiente domiciliar, fato que poderá aperfeiçoar o tratamento, diminuindo a ocorrência de complicações evitáveis. (MELLO, 2013; RIGON et al., 2014).

Os dados apontam que a alta hospitalar é realizada em momentos que antecedem imediatamente a saída da criança do hospital, fator que pode influenciar negativamente a compreensão do familiar cuidador sobre as orientações realizadas. Para Delatorre et al. (2013), a alta hospitalar deve ser abordada como plano de ação da equipe desde o internamento, tornando esses momentos de interação com o familiar e paciente o mais humanizado possível, possibilitando a eles o aprendizado necessário para uma alta hospitalar segura. Uma intervenção educativa, ainda que de curta duração dirigida ao paciente e familiar, é eficaz como forma de seu empoderamento sobre o tratamento. (MADIGAN et al., 2013).

De acordo com os dados, é apontada a necessidade de preconizar as orientações de alta envolvendo diretamente o familiar cuidador desde o início do internamento. Estudos evidenciam que muitas vezes o familiar é colocado à margem do contexto. Ainda nos dias atuais, corroborando os dados, o cuidador de um paciente em cuidado paliativo não é considerado um indivíduo que desenvolve papel ativo no processo de cuidar, mesmo estando acompanhando o paciente no ambiente hospitalar. (ARAUJO; LEITÃO, 2012).

Martins, Silva e Ferraz (2013) advogam que um plano de alta bem-sucedido não depende exclusivamente das condições clínicas do paciente, mas dos profissionais envolvidos, como também do início das orientações.

Para Rigon et al. (2014), o planejamento de alta deve ser prioridade no processo do cuidado de enfermagem, iniciado no momento de admissão do paciente no hospital, visando à interação também com a família, buscando assim um cuidado integral.

Como ação de melhoria, os enfermeiros expressam a necessidade de treinamento e instrumentalização para que o planejamento de alta seja executado de maneira adequada. Destarte, Madigan et al. (2013), em seu estudo sobre orientações nutricionais no contexto da comunidade, apontam que, além da precariedade de estrutura do sistema de saúde, faz-se necessária a imersão do profissional em conhecimento sobre o tema, adquirindo, assim, competência para desenvolver o planejamento de alta. A capacitação deve ser constante para que o mesmo se mantenha atualizado e para que sua competência seja aprimorada em tecnologias e novos tratamentos. Para Madigan et al. (2013), o empoderamento dos recursos humanos através da aquisição de conhecimento é vital para a execução adequada do plano de alta, havendo evidências que apontam para o benefício da formação profissional para a prática.

Ao enfermeiro cabe a busca constante de conhecimento sobre a área em que atua para assim poder inferir credibilidade na assistência que realiza ao paciente e a seu familiar, através da identificação de potencialidades e fragilidades vivenciadas diariamente ao lado do paciente e da família, objetivando direcionar ações de promoção à saúde ainda no ambiente hospitalar. (MELLO, 2013).

É sugerida pelos profissionais a elaboração de um material didático, voltado para o público infantil, como facilitador para o processo de alta. Corrobora esta sugestão, um estudo sobre o processo de alta realizado no Irã, o qual aponta a má formação do profissional e a falta de materiais didáticos adequados como obstáculos para a realização da alta hospitalar. (GHOLIZADEH et al., 2015). A utilização de ferramentas no planejamento da alta pode ajudar a padronizar as fases do processo e garantir que todos os passos sejam concluídos antes que o paciente deixe o hospital. (STELFOX et al., 2015).

Assim, os materiais didáticos devem ser alicerçados em literatura científica e abarcar os aspectos biológicos, psicossociais e espirituais do paciente e família,



tendo como objetivo minimizar as dúvidas e ansiedades que porventura surgirão com as novas práticas orientadas, possibilitando a adesão ao tratamento no domicílio. Sendo assim, a utilização de ferramentas estruturadas, meios pedagógicos apropriados, para apoiar o planejamento de alta é válida para a padronização deste processo. (BARRETO et al., 2008; CRUZ; MANTOVANI, 2014; WEISS et al., 2015).

Destarte, é apontado pelos profissionais do estudo em questão que a existência de um profissional enfermeiro que realize o acompanhamento pós-alta, observando no domicílio da criança como ela e seu familiar cuidador desenvolvem as orientações realizadas, possibilitando espaços para o esclarecimento de dúvidas, facilitará sua adaptação e a da sua família às novas situações vivenciadas. Para Chow e Won (2014) e Barreto et al. (2008), em seus estudos, em que são abordadas questões referentes ao enfermeiro de continuidade e à orientação de alta para pacientes com pé diabético, o acompanhamento telefônico ou as visitas domiciliares, ambos realizados por enfermeiros, são capazes de melhorar os resultados clínicos pós-alta. Estudo desenvolvido por Chow e Won (2014) evidenciou diferenças significativas nas taxas de reinternações nos próximos 84 dias pós-alta hospitalar em decorrência das ligações.

No que concerne à relevância do enfermeiro, para os familiares cuidadores e demais integrantes da equipe multiprofissional, este profissional é citado como principal referência durante o período de hospitalização, apontado muitas vezes como o elo entre a criança, o familiar cuidador e a equipe que os assiste.

Este fato coaduna com a literatura, quando indica o enfermeiro como o profissional que gerencia e articula o processo de alta hospitalar, por estar cotidianamente no hospital, desenvolvendo o papel de elo entre equipe e família, além de ser concomitante ao ato de cuidar, também a ação de educar em saúde. Os profissionais enfermeiros atuantes na unidade do STMO têm competência e eficiência para desenvolver todos os cuidados inerentes aos pacientes submetidos ao TCTH, possibilitando uma assistência integral. (LIMA; BERNARDINO, 2014).

Contrário aos dados apontados pelo presente estudo, Robinson e Brown (2014), confirmando o modelo biomédico ainda vigente, afirmam ser o médico o único responsável por conduzir o processo de alta, sendo ele também o profissional que deverá buscar melhorias para este planejamento de alta, diminuindo a incidência de complicações e reinternações.

No contexto hospitalar, o profissional médico é o responsável legal pela alta do paciente, porém é o enfermeiro que coordena o planejamento da alta, pela sua proximidade com o paciente e família, pela facilidade com que este profissional identifica suas necessidades e por estar presente de maneira integral durante o período de hospitalização. Pela relevância de seus conhecimentos, o enfermeiro transmite confiabilidade ao paciente e família, o que representa item importante na promoção da saúde. Esse profissional constitui a última barreira para assegurar uma preparação com qualidade do paciente e família para a alta hospitalar, . (MADIGAN et al., 2013; MELLO, 2013; WEISS et al., 2015).

A alta hospitalar é o momento de maior atuação do enfermeiro, em que estratégias para o cuidado poderão ser por ele delineadas e já implementadas ainda no ambiente hospitalar. Portanto, o planejamento deverá ser realizado em caráter de prioridade, de maneira precoce, abordando o cuidador e o paciente, possibilitando sua adaptação ao período pós-alta. (DELATORRE et al., 2013).

Todavia, torna-se imprescindível para o profissional enfermeiro que se aproxime do paciente e do familiar como meio para identificar suas habilidades e seu interesse em cuidar, para assim torná-los aptos a desenvolver o cuidado em casa. O planejamento de alta está intrinsecamente ligado à sensibilidade do enfermeiro para promover a adesão ao tratamento, e mesmo o paciente estando na fase crítica do internamento, o enfermeiro pode identificar aspectos educativos que devem ser inseridos na rotina hospitalar. Um dos recursos que o enfermeiro poderá utilizar é a educação em saúde, através da qual poderá capacitar o paciente e a família, também priorizando o papel do enfermeiro como educador. (MARTINS; SILVA; FERRAZ, 2013; MELLO, 2013).

## **7 SUGESTÕES PARA O APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH**

Nessa etapa do trabalho, serão abordadas, com maior ênfase, as proposições de melhorias no processo de alta do STMO onde o estudo foi realizado, apontadas pelos participantes da pesquisa como também pela autora do trabalho. As propostas de aprimoramento visam a contribuir para um processo de alta hospitalar mais abrangente que possibilite de fato a instrumentalização do familiar cuidador e da criança para a execução dos cuidados de saúde em casa. As sugestões foram elencadas em ordem cronológica, respeitando os períodos do pré-internamento, internamento e pós-alta.

Constata-se necessidade de capacitação para a equipe de enfermeiros sobre aspectos do TCTH, bem como sobre o processo de alta hospitalar, em especial, no momento de admissão desses profissionais no serviço. Sugere-se, portanto, que a instituição forneça constante aperfeiçoamento das práticas, atualização da equipe por meio de grupos de estudos, rodas de conversa e estudos de caso, voltados para estas questões assistenciais.

Sob a perspectiva da autora, observa-se continuamente na fala dos participantes a necessidade de melhoria do processo da alta, porém, anteriormente a isso, faz-se necessária a elaboração por todos os membros da equipe multiprofissional de um planejamento para a alta. Preparar a ação a ser desenvolvida de forma sistemática para que então os procedimentos sejam executados de maneira ordenada por todos os participantes.

Após este planejamento, quando houver indicação de transplante, ainda no período pré-internamento, é apontada a possibilidade de contato com a família e a criança nos momentos que antecedem a hospitalização como primeira ação do planejamento de alta, por meio de uma visita domiciliar realizada pelo enfermeiro, que poderá estar acompanhado do assistente social. Assim, seria possível aproximar-se da realidade dessa família, possibilitando maior conhecimento sobre os aspectos culturais, socioeconômicos e emocionais, além de suas potencialidades e limitações para o desenvolvimento do processo de alta. Propõe-se ao serviço, o redimensionamento de pessoal, seguindo as diretrizes estipuladas pelo órgão regulamentador da profissão, possibilitando, assim, um profissional voltado a atender essa demanda.

Desta forma, explicita-se como vital o início precoce da orientação para a alta. Portanto, para os profissionais, é importante que, no período do pré-hospitalização, ainda na consulta médica, de enfermagem e de psicologia, já instituídas no serviço de ambulatório, sejam oportunizados momentos para o início da abordagem para a alta. Também há a sugestão de que os demais integrantes da equipe multiprofissional possam ter esse primeiro contato com a criança e a família ainda na fase de pré-internamento.

Durante o período de internação, indica-se a realização de reuniões multiprofissionais com o intuito de estabelecer uma comunicação efetiva entre a equipe sobre o perfil do paciente e família, sob a ótica de cada profissional envolvido na assistência. Esse espaço poderá facilitar o direcionamento da orientação de acordo com a necessidade de cada família, trazendo à luz aspectos que possam passar despercebidos pelos integrantes da equipe. Nestas reuniões, poderá ser discutida a probabilidade de alta para um dia específico, tornando a orientação fracionada, com vistas a diminuir a quantidade de informações nos momentos que antecedem a alta.

Ainda no que concerne ao processo de trabalho do enfermeiro, tendo em vista a necessidade de padronização do processo de alta, a sistematização da assistência de enfermagem (SAE) se constitui em uma possibilidade real para a realização dessa padronização em serviços de saúde. Como facilitador para o desenvolvimento deste processo, está a recente implantação no local do estudo de um sistema de prontuário eletrônico no qual os enfermeiros podem executar a SAE de maneira efetiva, incluindo os devidos registros das orientações realizadas, documentando as ações.

Sob esta perspectiva, surge também a proposição da implantação do método de organização do serviço de enfermagem chamado *Primary Nursing*, no qual um profissional eleito como enfermeiro principal assume a coordenação dos cuidados de enfermagem a este paciente e família por todo o período de internação. Na ausência do *Primary Nursing*, como em situações de folgas, o enfermeiro principal designará o cuidado deste paciente a outro enfermeiro do serviço, que assumirá o plano de cuidado para aquele paciente, não havendo descontinuidade da assistência.

Este plano de cuidado será estabelecido de acordo com as necessidades apontadas pelo paciente e família na condução do seu tratamento, estabelecendo maior vínculo entre paciente e enfermeiro, possibilitando assim uma assistência de

enfermagem profissional, baseada no levantamento individual das necessidades, acolhedora, resolutiva, com metas a serem alcançadas. De forma geral, se estabelece o enfermeiro como profissional de referência para este paciente e família, intencionando o desenvolvimento de um planejamento de alta satisfatório, que capacite a criança e seu cuidador para a continuidade do cuidado em casa.

Ademais, está presente a sugestão da elaboração de um protocolo de rotinas que auxiliem o processo da alta hospitalar. A execução destas rotinas será organizada por um *check-list* que contemple atividades a serem desenvolvidas por todos os turnos de trabalho, possibilitando a interação entre os enfermeiros e proporcionando a continuidade do processo nas 24 horas, durante todo o período de internação.

Entretanto, há no serviço uma caderneta utilizada como instrumento para auxílio na orientação de alta, que, atualmente não é direcionada especificamente para o público infantil, fato que instiga a elaboração de material didático com a participação de todos os profissionais envolvidos no atendimento à criança, voltado a atender as necessidades desse público. Trata-se de um material com ilustrações, visualmente atrativo, que possibilita uma consulta rápida e elucidativa por parte da criança e familiar quando estiverem no domicílio. Os participantes do estudo também sugerem que este material seja revisado anualmente e que seja institucionalizado, utilizado como base para as orientações por todos os profissionais da equipe.

Para que a orientação de alta seja eficaz, é indicada a possibilidade da inserção direta do familiar e criança, quando possível, nos cuidados da rotina diária ainda no período de hospitalização. Através de atividades lúdicas, envolver a criança de modo a possibilitar sua interação com os cuidados a serem realizados em casa, facilitando assim sua adaptação e adesão à continuidade do tratamento.

No que se refere a instrumentalizar os familiares cuidadores para a alta hospitalar, surge uma proposta pelos enfermeiros e nutricionistas da realização de oficinas práticas de aprendizagem para esses familiares, nas quais eles serão inseridos nas atividades, promovendo simulações das situações que vivenciarão em casa, podendo ali desenvolvê-las e, se houver dúvidas, esclarecê-las de imediato com os profissionais envolvidos na ação. Estas oficinas serão realizadas em local apropriado, no serviço, porém, fora da ala de internação, tendo a atenção voltada exclusivamente para o momento de aprendizagem.

Além do envolvimento prático nas orientações, com o advento cada vez mais precoce da tecnologia em nosso cotidiano, desponta como auxílio na sua realização a possibilidade da introdução de instrumentos não convencionais, ainda pouco utilizados no meio hospitalar, como o uso de tecnologia aplicada à saúde, através de jogos interativos acessados por dispositivos eletrônicos dos próprios pacientes e familiares, nos quais possam interagir com situações próximas àquelas que encontrarão em casa. Jogos que estimulem a adesão ao tratamento, com perguntas e respostas e, conforme os acertos, a criança possa subir de nível, como em *videogames*, também disponibilizando a caderneta de alta e outras formas de orientação de maneira digital, facilitando o acesso ao material.

No período pós-hospitalar, momento em que familiar cuidador e criança estarão preparados para as condições diárias que enfrentarão em casa, sugere-se a elaboração de um protocolo de transição do ambiente hospitalar para as unidades de saúde básicas, que possa ser consultado em todo o território nacional, através de instrumento impresso que o familiar cuidador levará consigo no momento da alta. Este documento contemplará os dados referentes ao período de internamento, agregando informações de todas as profissões envolvidas, possibilitando uma comunicação mais homogênea entre os setores, instrumentalizando também a rede básica com o intuito de fornecer subsídios para um planejamento de cuidado adequado nos serviços de saúde para onde esses pacientes serão referendados após o término do tratamento.

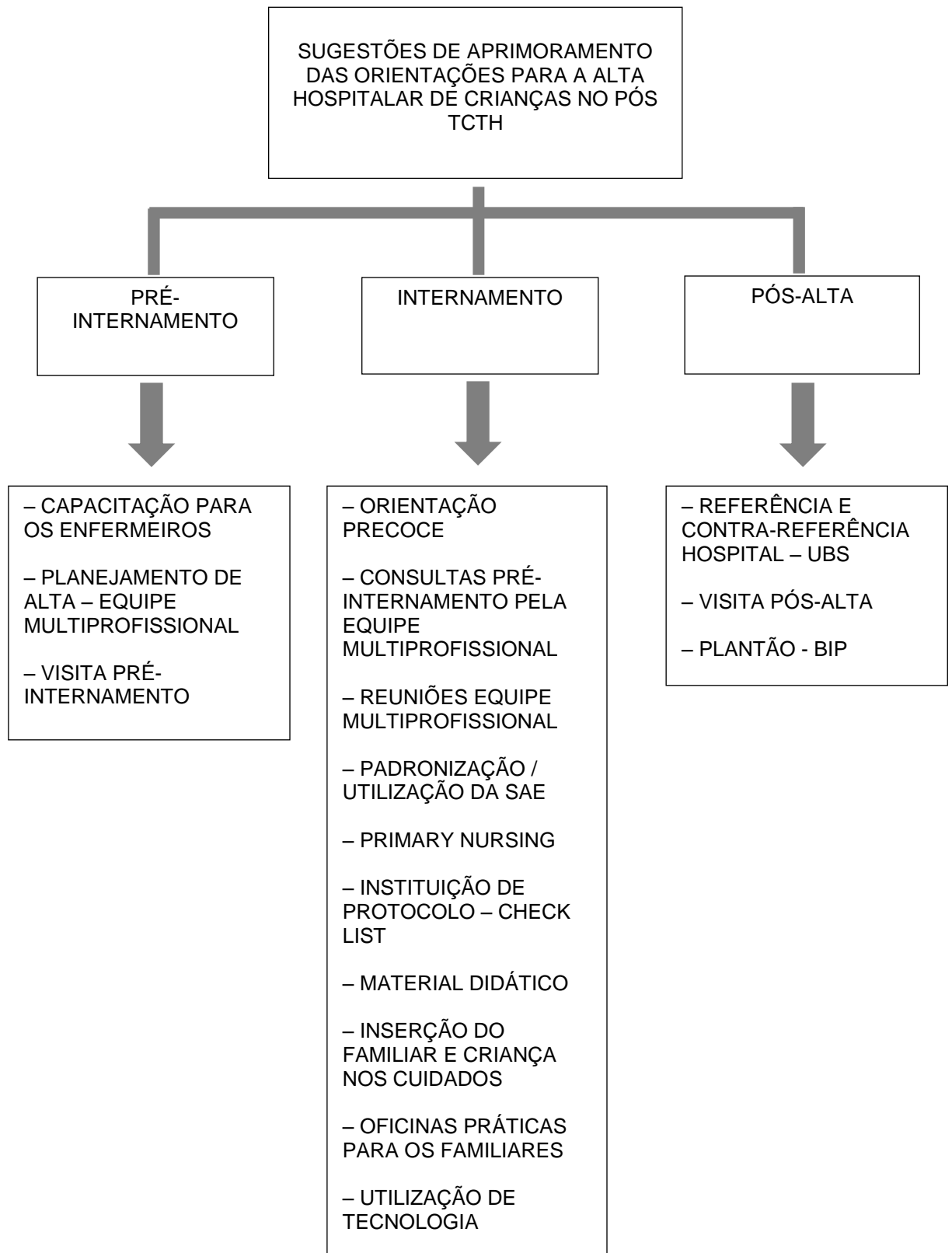
Emerge a necessidade de após a alta hospitalar também promover visita domiciliar com o intuito de observar a adaptação da criança e familiar cuidador à nova rotina estabelecida pelo tratamento, possibilitando um momento de esclarecimentos de dúvidas que surgirão apenas quando estiverem inseridos no ambiente domiciliar. Surge aqui uma demanda de atenção à saúde ainda frágil no Brasil, um sistema de referência e contra-referência efetivo entre o serviço especializado e o serviço de saúde primário.

Sugestão relevante na fala dos familiares cuidadores é a possibilidade de um profissional de plantão, através de celular ou bip, que esteja apto a esclarecer pequenas dúvidas que possam surgir quando estes familiares já estiverem em casa, sem necessidade do deslocamento constante ao hospital em situações que possam ser contempladas com essa modalidade de atendimento remoto. Os profissionais enfermeiros farão revezamento na escala do bip em plantões diurnos, noturnos e

também nos finais de semana e feriados. Contudo, não há pretensão de que estes aprimoramentos sejam prontamente colocados em prática, haja vista que certas ações dependem do esforço e aceitação de diversos atores e setores do serviço de saúde. Porém, pretende-se sensibilizar os profissionais que desenvolvem a assistência com as crianças submetidas ao TCTH e seus familiares sobre a necessidade inadiável do desenvolvimento de um planejamento de alta de excelência, tendo como foco principal a recuperação do paciente e família, tornando-os aptos para o momento do retorno à sociedade.

O DIAGRAMA 1 explicita de forma esquematizada as sugestões de aprimoramento das orientações para a alta hospitalar de crianças no pós-TCTH.

DIAGRAMA 1 – SUGESTÕES DE APRIMORAMENTO DAS ORIENTAÇÕES PARA A ALTA HOSPITALAR DE CRIANÇAS NO PÓS-TCTH



FONTE: A autora (2016).



## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de alta hospitalar é considerado um período de alta complexidade em que a equipe envolvida na assistência direta ao paciente e cuidador é responsável por tornar esse momento de transição um período de aprendizagem, com o intuito de instrumentalizar o cuidador e paciente para a continuidade do cuidado fora das dependências do hospital.

Em se tratando de crianças submetidas ao TCTH, sendo este um tratamento longo, desgastante e de alta complexidade, as privações inerentes ao tratamento são evidenciadas ainda durante o internamento, como também o risco de complicações provenientes da exposição a agentes quimioterápicos, radioterapia, imunossupressão e das limitações da própria doença de base.

Portanto, faz-se necessário que a orientação de alta voltada a esse público seja planejada e executada por uma equipe multiprofissional capacitada, que alcance as necessidades do familiar cuidador e da criança.

Os achados do estudo evidenciaram os aspectos das orientações realizadas pelos profissionais, as limitações encontradas por eles durante a orientação, abordando também a compreensão da orientação pelo familiar cuidador assim como as repercussões que elas acarretam na vida dos envolvidos – cuidador e criança - através da ótica do familiar cuidador. Apontam para o aprimoramento da orientação de alta por meio de sugestões de melhorias elencadas pelos três grupos de participantes.

A análise dos resultados evidenciou a premência do constante aprimoramento da equipe por meio de capacitações ofertadas pelo serviço desde a admissão do profissional. Aborda a necessidade inadiável da elaboração de um planejamento de alta por todos os integrantes da equipe multiprofissional envolvida na assistência, com vistas ao desenvolvimento de um processo de alta que agregue subsídios para que o familiar cuidador e a criança desenvolvam os cuidados orientados de maneira adequada no domicílio.

Para tanto, há indicação de que a criança, em idade maior, quando possível, participe ativamente do processo de alta, possibilitando assim sua inserção no tratamento, recuperação da autonomia muitas vezes suprimida pelo período de hospitalização, interação entre equipe e cuidador, possibilitando o esclarecimento de

dúvidas ainda durante o período de internamento, como também a adesão ao tratamento, auxiliando o familiar cuidador na execução dos cuidados em casa.

Evidencia-se aqui o papel fundamental do profissional enfermeiro durante o planejamento e execução do processo de alta. Pela sua competência profissional, pelo envolvimento constante com o paciente e cuidador, em decorrência da presença diuturna no hospital, possibilita-se assim uma relação de confiança entre eles para a elucidação de possíveis dúvidas relativas ao tratamento e orientações. Ele é o profissional que vivencia mais oportunidades de orientar sobre os cuidados a serem realizados no pós-alta.

Pela característica de seu trabalho de prestar assistência ininterrupta e ser o mediador entre a equipe multiprofissional e o binômio cuidador/criança, o enfermeiro, muitas vezes, promove a interlocução entre os atores do processo, atuando de maneira a esclarecer dúvidas sobre as orientações realizadas por ele como também por outros profissionais da equipe.

A responsabilidade legal pela alta hospitalar é prerrogativa médica, todavia, pelas características inerentes ao enfermeiro, ele se apresenta como o coordenador do planejamento e do processo de alta, sendo um articulador da ação com vistas a instrumentalizar o familiar cuidador e a criança para a continuidade do cuidado para além do ambiente hospitalar.

Ademais, propõe-se ainda o fortalecimento de parcerias com a academia, haja vista o local de estudo ser um hospital de ensino, formador de profissionais, os quais serão favorecidos pela aproximação com as pesquisas realizadas no decorrer dos anos, abordando a temática do TCTH, sendo muitas dessas pesquisas desenvolvidas pelos profissionais enfermeiros do STMO.

Pretende-se que este estudo contribua para a elaboração de estratégias de cuidados e ações de educação em saúde, voltadas a crianças submetidas ao TCTH, bem como a seus familiares.

Destaca-se a premência de estudos futuros que abordem a temática sobre orientações de alta para esta população, ainda escassos na literatura nacional e internacional.

## REFERÊNCIAS

- ANDRES, 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. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 416-421, jul./ago. 2005. Disponível em: <<http://goo.gl/iTDbWJ>>. Acesso em: 02 jun. 2015.
- ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista do hospital universitário Pedro Ernesto**, v.11, p. 77-81, abr./jun. 2012. Disponível em: <[goo.gl/yhnzv1](http://goo.gl/yhnzv1)>. Acesso em: 14 out. 2016.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. **Veículo oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos**. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://goo.gl/O9MyvE>>. Acesso em: 29 out. 2015.
- BARRETO, L. C. L. et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Rev. gaúcha enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 438-445, 2008. Disponível em: <[goo.gl/9IIMF4](http://goo.gl/9IIMF4)>. Acesso em: 14 out. 2016.
- BAUER, M.; FITZGERALD, L.; KOCH, S. Hospital discharge as experienced by family cares of people with dementia: a case for quality improvement. **J. healthc. qual.**, v. 33, n. 6, p. 9-16, Nov. 2011. Disponível em: <[goo.gl/PRCSXu](http://goo.gl/PRCSXu)>. Acesso em: 14 out. 2016.
- BAYRAKTAR, U. D.; LIMA, M.; CIUREA, S. O. Advances in haploidentical stem cell transplantation. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 237-241, 2011. Disponível em: <<http://goo.gl/o8DdP1>>. Acesso em: 07 out. 2015.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 13, n.1, p. 118-123, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://goo.gl/FDS6A7>>. Acesso em: 12 jun. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 200, de 15 de abril de 1997. Dispõe sobre atuação dos profissionais de enfermagem em hemoterapia e transplante de medula óssea. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 15 abr. 1997. Disponível em: <<http://goo.gl/5TucCX>>. Acesso em: 10 set. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 12 dez. 2012. Disponível em: <<http://goo.gl/4in6Cc>>. Acesso em: 29 out. 2015.
- BRAUND, R. et al. Drug related problems identified by community pharmacists on hospital discharge prescriptions in New Zealand. **Int. j. clin. pharm.**, Dordrecht, v. 36, n.3, p. 498-502, June 2014. Disponível em: <[goo.gl/EczLLf](http://goo.gl/EczLLf)>. Acesso em: 14 out. 2016.

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

CAVILHA, A. M. Q. **Informações sobre o Serviço de Transplante de Medula Óssea: unidades de internação e ambulatorial**. Hospital de Clínicas/UFPR, 18 jan. 2016. Informação verbal.

CENTER FOR INTERNATIONAL BLOOD AND MARROW TRANSPLANT RESEARCH (CIBMTR). **Data**. Milwaukee, 2015. Disponível em: <<http://goo.gl/Vti0Nf>>. Acesso em: 29 out. 2015.

CHINTHAMMIT, C.; ARMSTRONG, E. P.; WARHOLAK, T. L. A cost-effectiveness evaluation of hospital discharge counseling by pharmacists. **J. pharm. pract.**, v. 25, n. 2, p. 201-208, Apr. 2012. Disponível em: <[goo.gl/HYWHuP](http://goo.gl/HYWHuP)>. Acesso em: 14 out. 2016.

CHOW, S. K. Y.; WON, F. K. Y. A randomized controlled trial of a nurse-led case management programme for hospital-discharged older adults with co-morbidities. **J. adv. nurs.**, Oxford, v. 70, n. 10, p. 2257-2271, Oct. 2014. Disponível em: <[goo.gl/XtnDsG](http://goo.gl/XtnDsG)>. Acesso em: 18 out. 2016.

COSTA, J. M. et al. Otimização dos cuidados farmacêuticos na alta hospitalar: implantação de um serviço de orientação e referenciamento farmacoterapêutico. **Rev. bras. farm. hosp. serv. saúde**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 38-41, jan./mar. 2014.

CRUZ, I. M. L.; MANTOVANI, M. F. Orientação de enfermagem para a alta hospitalar do paciente neoplásico. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 19, n. 4, p. 687-693, out./dez. 2014.

CRUZ, K. R. P.; SANTOS, A. C. F. Assistência de enfermagem ao paciente submetido a Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH). **Rev. UNINGÁ**, Maringá, n. 37, p. 135-146, jul./set. 2013. Disponível em: <<http://goo.gl/CUie3g>>. Acesso em: 07 out. 2015.

D'AGULHAM, A. C. D. et al. Fanconi Anemia: main oral manifestations. **Rev. gauch. odontol.**, Porto Alegre, v. 62, n. 3, p. 281-288, out./dez. 2014. Disponível em: <[goo.gl/J6Plu8](http://goo.gl/J6Plu8)>. Acesso em: 14 out. 2016.

DELATORRE, P. G. et al. Planejamento para a alta hospitalar como estratégia de cuidado de enfermagem: revisão integrativa. **Rev. enferm. UFPE on line.**, Recife, v. 7 (esp), p. 7151-7159, dez. 2013. Disponível em: <[goo.gl/liUPKz](http://goo.gl/liUPKz)>. Acesso em: 14 out. 2016.

DUARTE, A. S. et al. Promoção da saúde às genitoras de bebês prematuros: ação da enfermagem na alta hospitalar. **Rev. RENE.**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 162-170, jul./set. 2010. Disponível em: <[goo.gl/7A2Jqt](http://goo.gl/7A2Jqt)>. Acesso em: 14 out. 2016.

DURVASULA, R. et al. A multidisciplinary care pathway significantly increases the number of early morning discharges in a Large Academic Medical Center. **Qual. manage. health care.**, Frederick, v. 24, n.1, p. 45-51, Jan./Mar. 2015. Disponível em: <[goo.gl/gDmNGk](http://goo.gl/gDmNGk)>. Acesso em: 14 out. 2016.

FLESCH, L. D.; ARAÚJO, T. C. C. F. Alta hospitalar de pacientes idosos: necessidades e desafios do cuidado contínuo. **Estud. psicol.**, Natal, v. 19, n. 3, p. 227-236, jul./set. 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/1DL9kY>>. Acesso em: 13 jul. 2015.

FLOWERS, M. E. D.; KANSU, E. Late complications of hematopoietic stem cell transplantation. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 415-432, Out./Dec. 2000. Disponível em: <<http://goo.gl/pV7LYx>>. Acesso em: 15 out. 2015.

FONSECA, R. B.; SECOLI, S. R. Medicamentos utilizados em transplante de medula óssea: um estudo sobre combinações dos antimicrobianos interativos. **Rev. esc. enferm. USP.**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 706-714, 2008. Disponível em: <<http://goo.gl/ME4Vww>>. Acesso em: 28 ago. 2015.

FORMAN, S. J.; BLUME, K. G.; THOMAS, E. D. **Bone marrow transplantation**. Boston: Blackwell Scientific Publications, 1994.

FRÁGUAS, G. et al. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo Calgary. **Ciênc. cuid. saúde.**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 51-57, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://goo.gl/bSf0cq>>. Acesso em: 10 set. 2015.

FREITAS, M. G. Orientações de enfermagem aos cuidadores de crianças no serviço de transplante de medula óssea (STMO). In: EVINCI Evento de Iniciação Científica, 23, 2015, Curitiba. **Resumos...** Curitiba: UFPR, 2015. p. 649.

GHOLIZADEH, M. et al. Challenges in patient discharge planning in the health system of Iran: a qualitative study. **Glob. j. health. sci.**, Toronto, v. 8, n. 6, p. 168-178, Oct. 2015.

GIL, C. G. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (HC/UFPR). Serviço de Transplante de Medula Óssea. **Guiando Passos**: Caderneta STMO. Curitiba: UFPR, 2013.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (HC/UFPR). Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. **Rev. hospital.**, Curitiba, ed. esp., ago. 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/Na8z1D>>. Acesso em: 29 out. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/7pYI7G>>. Acesso em: 19 jun. 2015.

KING, B. J. et al. The consequences of poor communication during transitions from hospital to skilled nursing facility: a qualitative study. **J. am. geriatr. soc.**, New York,

v. 61, n. 7, p. 1095-1102, July 2013. Disponível em: <[goo.gl/vo3B06](http://goo.gl/vo3B06)>. Acesso em: 14 out. 2016.

LACERDA, M. R.; LIMA, J. B. G.; BARBOSA, R. Prática de enfermagem em transplante de células tronco-hematopoiéticas. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 242-250, set. 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/R8uf0H>>. Acesso em: 10 set. 2015.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 845-853, out./dez. 2014. Disponível em: <[goo.gl/74KGqR](http://goo.gl/74KGqR)>. Acesso em: 14 out. 2016.

LIMA, B. G. et al. Promoção de saúde bucal em pacientes oncológicos infantis. In: Mostra Interna de Trabalhos de Iniciação Científica, VI, 2012, Maringá. **Anais eletrônicos...Out.** 2012. Disponível em:<[goo.gl/gPdioW](http://goo.gl/gPdioW)>. Acesso em: 20 out. 2016.

MADIGAN, S. M. et al. A cluster randomised controlled trial of a nutrition education intervention in the community. **J. hum. nutr. diet.**, Oxford, v. 27, suppl. 2, p. 12-20, Apr. 2013. Disponível em: <[goo.gl/48CJ0i](http://goo.gl/48CJ0i)>. Acesso em: 14 out. 2016.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2011.

MARQUES, L. F. G.; ROMANO-LIEBER, N. S. Estratégias para a segurança do paciente no processo de uso de medicamentos após alta hospitalar. **Physis: revista de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 420-420, abr./jun. 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/toSpWv>>. Acesso em: 13 jul. 2015.

MARQUES, L. F. G.; FURTADO, I. C.; MONACO, L. C. R. D. **Alta hospitalar: um enfoque farmacêutico**. 72 f. Monografia (Especialização em Atenção Farmacêutica) – Instituto Racine, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/zNMsCv>>. Acesso em: 16 out. 2015.

MARTINS, K. P. et al. Atuação do enfermeiro no preparo para a alta hospitalar de pacientes cirúrgicos. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 1756-1764, jan./mar. 2015. Disponível em: <<http://goo.gl/qeZRKD>>. Acesso em: 09 jul. 2015.

MARTINS, A. C. S.; SILVA, J. G.; FERRAZ, L. M. Orientações de enfermagem na alta hospitalar: contribuições para o paciente e cuidadores. In: CONVIBRA – Congresso Virtual Brasileiro: Gestão, Educação e Promoção da Saúde, 2, 2013, São Paulo. **Resumos...** São Paulo: Convibra, 2013. p. 1-7. Disponível em: <<http://goo.gl/INwHAQ>>. Acesso em: 29 out. 2015.

MATA, L. R. F.; NAPOLEÃO, A. A. Intervenções de enfermagem para alta de paciente prostatectomizado: revisão integrativa. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 574-579, 2010. Disponível em:<<http://goo.gl/Pbt1Af>>. Acesso em: 06 out. 2015.

MELLO, A. I. S. **Diretrizes para o plano de alta hospitalar: uma proposta fundamentada no princípio da integralidade.** 203 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Gestão do cuidado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013. Disponível em: <goo.gl/9BQRkR>. Acesso em: 14 out. 2016.

MENDES, M. L.; BITTENCOURT, H. N. S.; DUSSE, L. M. S. A. Fontes de células no transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. bras. anal. clin.**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 1, p. 3-7, 2010. Disponível em: <http://goo.gl/YCV8ZF>. Acesso em: 10 ago. 2015.

MERCÊS, N. N. A. **Representações sociais sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e do cuidado de enfermagem.** 215 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MERCÊS, N. N. A.; ERDMANN, A. L. Enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: produção científica de 1997 a 2007. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 271-277, 2010. Disponível em: <http://goo.gl/NvVUj8>. Acesso em: 07 out. 2015.

NARDI, M. B. **Cuidados de enfermagem aos pacientes adultos submetidos a transplante de medula óssea: uma revisão integrativa.** 47f. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <http://goo.gl/6OcUOD>. Acesso em: 15 out. 2015.

NASCIMENTO, J. D. **A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós-transplante de células tronco hematopoiéticas.** 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

NASCIMENTO, V. S. Orientações de enfermagem para o cuidado domiciliar de crianças no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: EVINCI Evento de Iniciação Científica, 23, 2015, Curitiba. **Resumos...** Curitiba: UFPR, 2015. p. 708.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma técnica maior nas pesquisas qualitativas. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde: da teoria à prática.** Porto Alegre: Moriá, 2015. p. 482-511.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008. Disponível em: <http://goo.gl/PM9R6k>. Acesso em: 15 out. 2015.

OLIVEIRA, R. M.; SILVA, L. S. Dor crônica associada à AIDS: perspectiva de enfermeiros e médicos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 54-61, jan./fev. 2014. Disponível em: <http://goo.gl/umCMAE>. Acesso em: 04 ago. 2015.

ORTEGA, E. T. T.; STELMATCHUK, A. M.; CRISTOFF, C. Assistência de enfermagem no transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiética**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 1031-1098.

ORTEGA, E. T. T. Histórico transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações**. Curitiba: Maio, 2004. p. 27-30.

PAIVA, R. S.; VALADARES, G. V. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Esc. anna nery rev. enferm.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 249-255, abr./jun. 2013. Disponível em: <<http://goo.gl/zlfiDg>>. Acesso em: 12 out. 2015.

PASQUINI, R.; PEREIRA, N. F. Seleção de doador para transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 203-220.

PATON, E. J. A.; COUTINHO, M. A.; VOLTARELLI, J. C. Diagnóstico e tratamento das complicações agudas do transplante de células progenitoras hematopoiéticas. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 264-277, jul./set. 2000. Disponível em: <<http://goo.gl/4BleMo>>. Acesso em: 12 out. 2015.

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.

POMPEO, D. A. et al. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 345-350, 2007. Disponível em: <<http://goo.gl/5Z81Lu>>. Acesso em: 06 out. 2015.

PONTES, L.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. C. Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea. **Rev. esc. enferm. USP.**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 54-60, mar. 2007. Disponível em: <<http://goo.gl/SsZG9m>>. Acesso em: 10 maio 2015.

PUSCH, R. Humanização e integralidade. **Rev. SBPH.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 210-216, jul./dez. 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/bJxdIT>>. Acesso em: 28 out. 2015.

RIGON, E. et al. Plano de alta como estratégia para comunicação efetiva na internação hospitalar. **BJSCR**, v. 7, n. 1, p. 30-34, jun./ago. 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/8aw7Jv>>. Acesso em: 14 out. 2016.

ROBINSON, J. C.; BROWN, T. T. Quantifying opportunities for hospital cost control: medical device purchasing and patient discharge planning. **Am j. manag. care.**, v. 20, n. 9, p. 418-424, Sept. 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/zx4IEu>>. Acesso em: 14 out. 2016.



RODRIGUES, J. A. P. **Transplante de células tronco-hematopoiéticas de crianças em cuidado ambulatorial: perfil sociodemográfico e clínico.** 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015.

SANTOS, C. L. T.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. latinoam. enferm. (Online)**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 6, p. 1-8, nov./dez. 2011. Disponível em: <<http://goo.gl/wR5VLQ>>. Acesso em: 03 abr. 2015.

SCHARLI, M.; HANTIKAINEN, V.; BISCHOFBERGER, I. Hospital Discharge Preparation: enhancing self-care competence of patients after minimally invasive hip arthroplasty. **Pflege**, v. 26, n. 5, p. 303-310, Oct. 2013. Disponível em: <[goo.gl/qMelhl](http://goo.gl/qMelhl)>. Acesso em: 14 out. 2016.

SEKYA, E. J. et al. **Principais temas em hematologia para residência médica.** São Paulo: Medcel, 2010.

SOUSA, A. M. **Fatores prognósticos para sobrevivência após transplante de medula óssea em portadores de anemia aplástica.** 113 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2012.

SOUZA, P. M. B. B. **Protocolo de orientações de enfermagem para o paciente com insuficiência cardíaca à alta hospitalar.** 126 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <[goo.gl/pKCGmx](http://goo.gl/pKCGmx)>. Acesso em: 14 out. 2016.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam.** Porto Alegre: Penso, 2011.

STELFOX, H. T. et al. A scoping review of patient discharge from intensive care opportunities and tools to improve care. **Chest**, Chicago, v. 147, n. 2, p. 317-327, Feb. 2015. Disponível em: <[goo.gl/OG4MQZ](http://goo.gl/OG4MQZ)>. Acesso em: 14 out. 2016.

STELMATCHUCK, A. M. et al. Princípios do transplante de células-tronco hematopoiéticas . In: ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoiéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações.** Curitiba: Maio, 2004. p. 41-67.

SUZUKI, V. F.; CARMONA, E. V.; LIMA, M. H. M. Planejamento da alta hospitalar do paciente diabético: construção de uma proposta. **Rev. esc. enferm. USP.**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 527-532, ago. 2011.

TSAI, K. T. et al. Medication adherence among geriatric outpatients prescribed multiple medications. **Am J. geriatr. pharmacother.**, v. 10, n.1, p. 61-68, Feb. 2012. Disponível em: <[goo.gl/knYzJR](http://goo.gl/knYzJR)>. Acesso em: 14 out. 2016.

THOMAS, E. D. Bone marrow transplantation: a historical review. **Rev. medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 209-218, jul./set. 2000. Disponível em: <<http://goo.gl/znblFm>>. Acesso em: 02 out. 2015.

THOMAS, E. D. et al. História do transplante de células-tronco hematopoiéticas no Brasil e no mundo. In: VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 15-43.

TICHELI, A. et al. Late complications after hematopoietic stem cell transplantation. **Expert rev. hematol.**, v. 2, n. 5, p. 583-601, Oct. 2009. Disponível em: <goo.gl/9Adi5r>. Acesso em: 15 out. 2015.

VIANA, D. L.; LEÃO, E. R.; FIGUEIREDO, N. M. A. **Especialização em enfermagem: atuação, intervenção e cuidados de enfermagem**. v. 2. São Caetano do Sul: Yendis, 2010.

VIANNA, M. C.; NAPOLEÃO, A. A. Reflexões sobre cuidados de enfermagem para a alta de pacientes prostatectomizados. **Ciênc. cuid. saúde.**, Maringá, v. 8, n. 2, p. 269-273, abr./jun. 2009. Disponível em: <http://goo.gl/PrzS1s>. Acesso em: 06 out. 2015.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

WEISS, M. E. et al. A model for hospital discharge preparation from case management to care transition. **JONA**, v. 45, n. 12, p. 606-614, Dec. 2015. Disponível em: <goo.gl/TosZlm>. Acesso em: 14 out. 2016.

WOISKI, R. O. S.; ROCHA, D. L. B. Cuidado de enfermagem à criança vítima de violência sexual atendida em unidade de emergência hospitalar. **Esc. anna nery rev. enferm.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 143-150, jan./mar. 2010. Disponível em: <http://goo.gl/9U4Yrb>. Acesso em: 14 out. 2015.

ZAVADIL, E. T. C. **Representações do enfermeiro sobre infecção em pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas**. 77 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010.

## APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – FAMILIAR CUIDADOR

**Idade:**

**Escolaridade:**

**Cidade de origem:**

1 - Você recebeu orientações sobre os cuidados que deve realizar com seu filho/familiar para a alta enquanto a criança ainda estava internada? Quais? (utilizar roteiro de orientações, se necessário).

2- Quem realizou estas orientações?

3 - Você recebeu orientações no ambulatório de como cuidar do seu filho/familiar agora que ele continuará o tratamento sem estar internado? Quais? (utilizar roteiro de orientações, se necessário).

4 - Quem realizou estas orientações?

5 - Quais destas orientações você segue em seu domicílio?

6 - Quando está em casa como você realiza os cuidados \_\_\_\_\_? (ir citando os cuidados conforme o entrevistado tiver mencionado nas respostas anteriores)

7 - O que essas orientações influenciaram na sua rotina diária e na da criança?

8 - Essas orientações influenciaram a rotina de outras pessoas que residem com você?

9 - Como você avalia as mudanças decorrentes dessas orientações na sua vida, na da criança ou outras pessoas que convivem com vocês?

10 - Quais dessas orientações você percebeu que lhe foram úteis?

11 - Qual a relevância das orientações recebidas para o cuidado domiciliar que realiza com seu filho/familiar?

12 - As orientações trouxeram algum benefício para a família?

13-Você sentiu dificuldades de compreensão na linguagem utilizada, na quantidade de informações recebidas? Como se sentiu ao receber essas orientações?

14 - Você sentiu falta de algum tipo de orientação? Qual? Por quê?

**APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA –  
ENFERMEIROS E EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**

- 1 - Quais orientações para o cuidado domiciliar você oferece aos familiares de crianças do STMO?
- 2 – Em qual momento do tratamento você inicia as orientações para a alta hospitalar?
- 3 – Como você realiza essas orientações?
- 4 - Essas orientações são baseadas em quê?
- 5 - Como você avalia a aprendizagem do familiar cuidador a respeito dessas orientações que você realiza?
- 6 - Qual a finalidade dessas orientações?
- 7 - Qual a relevância ou contribuições dessas orientações para o trabalho da equipe multiprofissional?
- 8 - O que você pensa que precisa melhorar nas orientações para o cuidado domiciliar da equipe multiprofissional para os familiares de crianças do STMO?
- 9 - Você tem mais alguma coisa a dizer acerca das orientações realizadas para o cuidado domiciliar no pós-transplante?

## **APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ENFERMEIROS, EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E RESIDENTES**

(PROFISSIONAL DA EQUIPE DE SAÚDE E RESIDENTES)

- a) Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “A vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas”. Os objetivos desta pesquisa são 1- Construir uma teoria sobre a vivência de pais de crianças na fase de pós-transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH), ou popularmente conhecido como transplante de medula óssea. 2- Analisar como os pais são preparados pela equipe de saúde para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos na fase pós-transplante de células tronco hematopoiéticas.
- b) Caso você, profissional de saúde do Serviço de TMO, participe da pesquisa será necessário responder a uma entrevista sobre as orientações ofertadas pela equipe de saúde do Serviço de TMO aos pais de crianças no pós-TCTH, para a realização do cuidado domiciliar. A entrevista será gravada e durará em média 60 minutos. Serão realizadas no local e horário que melhor lhe convierem, à sua escolha, agendado previamente. Poderão ser necessários mais de um encontro para a realização de entrevistas.
- c) As gravações ficarão guardadas em HD externo. Tão logo a pesquisa termine, as gravações serão destruídas, sendo sua transcrição arquivada em HD externo por cinco anos.
- d) As informações a serem obtidas com as entrevista não visam a afetar emocionalmente os sujeitos. Ainda assim, para minimizar os possíveis riscos, as pesquisadoras se comprometem a realizar a pesquisa de forma a evitar e reduzir constrangimentos, além de garantir o sigilo e confidencialidade do que você disser. Assim, esta pesquisa não acarretará malefícios e prejuízos monetários, morais ou à sua saúde. A entrevista não atrapalhará seus afazeres cotidianos ou profissionais, pois caso seja necessário ela poderá ser interrompida. Caso você tenha alguma dúvida, ela poderá ser esclarecida a qualquer momento.
- e) Sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como se dá o cuidado domiciliar da criança no pós-TCTH para que o trabalho da equipe de saúde em situações de cuidado domiciliar e de TCTH evolua e assim possam ser feitos um melhor atendimento e orientação das necessidades do paciente e familiares.
- f) Sua participação nesta pesquisa é voluntária. Se você não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá retirar seu consentimento e solicitar de volta este termo. Se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada para que o seu anonimato seja mantido. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, mas um código.

g) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade. Pela sua participação na pesquisa, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

h) Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois da pesquisa.

i) As pesquisadoras Débora Cristina Paes Zatoni e Maria Ribeiro Lacerda, mestrandas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR e Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, respectivamente, poderão ser contatadas no Centro de Terapia Intensiva HC/UFPR pelo telefone (41) 3360 7935 e no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFPR pelo telefone (41) 3361 3756 e ainda pelos e-mails [debypz@gmail.com](mailto:debypz@gmail.com) ou [mrlacerda55@gmail.com](mailto:mrlacerda55@gmail.com), de segunda a sexta-feira, no período da manhã. A pesquisadora poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e entendi a natureza e objetivo da pesquisa para a qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do sujeito de pesquisa)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do pesquisador responsável)

Curitiba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

<p>Comitê de Ética Setor Ciência da Saúde - UFPR Rua Padre Camargo, 280 - 2º andar - Alto da Glória CEP:80060-240 - Curitiba –Paraná <b>Telefone (41) 3360-7259</b></p>
---

## **APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS AO TCTH**

(PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS AO TCTH)

- a) Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “A vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas”. Os objetivos desta pesquisa são 1- Construir uma teoria sobre a vivência de pais de crianças na fase de pós-transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH), ou popularmente conhecido como transplante de medula óssea. 2- Analisar como os pais são preparados pela equipe de saúde para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos na fase pós-transplante de células tronco hematopoiéticas.
- b) Caso você familiar cuidador de crianças submetidas ao TCTH, participe da pesquisa será necessário responder uma entrevista sobre as orientações ofertadas pela equipe de saúde do Serviço de TMO aos pais de crianças no pós-TCTH, para a realização do cuidado domiciliar. A entrevista será gravada e durará em média 60 minutos. Serão realizadas no local e horário que melhor lhe convier, à sua escolha, agendado previamente. Poderão ser necessários mais de um encontro para realização de entrevistas.
- c) As gravações ficarão guardadas em HD externo. Tão logo a pesquisa termine, as gravações serão destruídas, sendo a transcrição das mesmas arquivadas em HD externo por 5 anos.
- d) As informações a serem obtidas com as entrevista não visam afetar emocionalmente os sujeitos. Ainda assim, para minimizar os possíveis riscos, as pesquisadoras se comprometem a realizar a pesquisa de forma a evitar e reduzir constrangimentos, além de garantir o sigilo e confidencialidade do que você disser. Assim, esta pesquisa não acarretará em malefícios e prejuízos monetários, morais ou à sua saúde. A entrevista não atrapalhará seus afazeres cotidianos ou profissionais, pois caso seja necessário ela poderá ser interrompida. Caso você tenha alguma dúvida ela poderá ser esclarecida a qualquer momento.
- e) A sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como se dá o cuidado domiciliar da criança no pós-TCTH para que o trabalho da equipe de saúde em situações de cuidado domiciliar e de TCTH evolua e assim, possa-se realizar um melhor atendimento e orientação das necessidades do paciente e familiares.
- f) A sua participação nesta pesquisa é voluntária. Se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá retirar seu consentimento e solicitar de volta este termo. Se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada,

para que o seu anonimato seja mantido. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

g) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade. Pela sua participação na pesquisa, você não receberá qualquer valor em dinheiro.

h) Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois da pesquisa.

i) As pesquisadoras Débora Cristina Paes Zatoni e Maria Ribeiro Lacerda, sendo mestrandas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR e Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, respectivamente, poderão ser contatadas no Centro de Terapia Intensiva HC/UFPR pelo telefone (41) 3360 7935 e no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFPR pelo telefone (41) 3361 3756 e ainda pelos e-mails [debypz@gmail.com](mailto:debypz@gmail.com) ou [mrlacerda55@gmail.com](mailto:mrlacerda55@gmail.com), de segunda a sexta-feira, no período da manhã. A pesquisadora poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e entendi a natureza e objetivo da pesquisa da qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do sujeito de pesquisa)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do pesquisador responsável)

Curitiba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Comitê de Ética Setor Ciência da Saúde - UFPR  
Rua Padre Camargo, 280 - 2º andar - Alto da Glória  
CEP:80060-240 - Curitiba –Paraná **Telefone (41) 3360-7259**



## ANEXO A - ORIENTAÇÕES DE ALTA PARA CRIANÇAS EM PÓS-TCTH

ORIENTAÇÕES	DETALHAMENTO
<b>Alimentação</b>	O familiar/cuidador deverá escolher alimentos para a compra; higienizar frutas e verduras; higienizar utensílios de uso do paciente; preparar cuidadosamente alimentos (descongelamento, cozimento); armazenar adequadamente os alimentos; atentar sobre a proibição de refeições fora do domicílio; verificar alimentos permitidos.
<b>Higiene corporal</b>	O familiar/cuidador deverá proceder da seguinte maneira: lavar a cabeça da criança com sabonete de glicerina ou neutro; manter as unhas sempre limpas e curtas; não utilizar perfume ou desodorante sem autorização do médico ou enfermeiro; realizar higiene rigorosa da região anal e genital após ir ao banheiro; tomar banho preferencialmente de aspersão, ou, no caso de crianças menores, banho de imersão uma vez ao dia.
<b>Higiene da boca e dos dentes</b>	Utilizar escova de dentes extra-macia e creme dental específicos para crianças três vezes ao dia. Se houver lesões na cavidade oral, sangramento, sensibilidade aumentada ou se a criança estiver na fase de pré-dentição, utilizar gaze para a higiene; realizar bochechos com enxaguatórios bucais isentos de álcool ou chá de camomila. A escova de dentes deverá ser higienizada e seca após o uso, guardando-a com capa protetora.
<b>Higiene das mãos</b>	O familiar/cuidador deverá orientar a criança a lavar as mãos com sabonete neutro antes de comer, beber e tomar medicações; após ir ao banheiro ou assoar o nariz; sempre que manusear objetos que não são de uso pessoal, como brinquedos. As mesmas orientações também deverão ser seguidas pelo familiar/cuidador.
<b>Cuidados com a roupa</b>	O familiar/cuidador deverá trocar e lavar as toalhas diariamente; lavar roupas com água e sabão, enxaguando-as abundantemente; passar a roupa por fora e por dentro com ferro quente; trocar e lavar as roupas de cama e pijama a cada três dias; trocar roupa íntima diariamente.
<b>Limpeza do quarto e sala</b>	O familiar/cuidador deverá lavar cortinas, carpete, piso ou assoalho com água e vinagre; lavar paredes com água e sabão; limpar sofás e poltronas com água e vinagre; passar pano com água e vinagre no colchão e estrado da cama; retirar o pó do quarto da criança diariamente com aspirador e pano úmido.
<b>Limpeza de utensílios domésticos</b>	O familiar/cuidador deverá lavar e enxaguar com água fervente os utensílios de uso da criança guardando-os em recipiente próprio.
<b>Limpeza do</b>	Lavar e desinfetar o banheiro diariamente com água, sabão e água

<b>banheiro</b>	sanitária. Em casos de banheiro não exclusivo do paciente, limpar o assento com água e sabão antes do uso.
<b>Limpeza da casa</b>	A casa deverá ser mantida sempre limpa e arejada. A criança não poderá ficar no cômodo enquanto a limpeza estiver sendo realizada.
<b>Uso de máscara</b>	O uso da máscara deverá acontecer até o sexto ou oitavo mês pós-TCTH. A máscara será necessária quando a criança receber visitas ou sair de casa, não sendo necessária no convívio com as pessoas que vivem na mesma moradia se estas estiverem em boas condições de saúde. Deve ser evitado o excesso de visitas, contato com pessoas doentes, crianças em idade vacinal ou em idade escolar (pois adquirem infecções por vírus e outros germes na escola com frequência). Evitar também locais com grande circulação de pessoas como shoppings, lojas, supermercados, cinemas, igrejas.
<b>Proteção solar</b>	A exposição solar pós-TCTH pode desencadear a DECH de pele, portanto a criança deverá: estar sempre protegida do sol, usar blusa de manga comprida, calça ou saia comprida e sapato fechado; usar chapéu, boné e sombrinha. Evitar sair ao sol nos horários das 10h às 16h; utilizar sempre bloqueador solar com filtro de proteção solar (FPS) de no mínimo 30.
<b>Sono e repouso</b>	Dormir pelo menos 8 horas por noite, em ambiente tranquilo e repousar durante o dia, utilizar cama exclusiva.
<b>Exercício físico</b>	Para crianças maiores, realizar caminhadas curtas, três vezes por semana, em locais próximos a moradia. Evitar: bosques com animais; locais públicos com aglomeração de pessoas, poluídos ou sujos; jogos com bola; esportes aquáticos bem como brincadeiras de impacto (ex.: pega-pega).
<b>Cuidado com os visitantes</b>	Evitar contato com crianças desconhecidas ou recém-vacinadas, evitar número grande de visitas e também períodos longos de visitação. Não entrar em contato com pessoas com qualquer sinal e sintoma de infecção, não receber visitas em seu quarto. Utilizar máscara sempre que receber visitas.
<b>Objetos de uso pessoal</b>	Não utilizar maquiagens, cosméticos, desodorantes aerossóis e perfumes. Lenço de papel é permitido, desde que seja sem perfume. Uso de hidratantes apenas com liberação do médico. Não utilizar jóias como correntes, devido ao risco de tracionamento do cateter.
<b>Retorno à escola</b>	O retorno deverá acontecer após seis meses transcorridos do TCTH.
<b>Medicação</b>	É realizada a orientação ao familiar/cuidador de acordo com o cuidado específico para cada medicamento que o paciente estiver utilizando no momento da alta. Também são ofertadas orientações gerais como: em caso de vômito em até uma hora após a ingestão do medicamento, repetir a dose. Não deixar os medicamentos acabarem, adquiri-los antes de

	chegarem ao final, entre outras.
<b>Cateter</b>	O curativo e sua inspeção serão realizados diariamente no ambulatório, encaminhar a criança para o banho antes de ir ao ambulatório, enrolar uma gaze ao redor da saída colorida do cateter e prender com fita, cuidar para não puxar o cateter, verificar se os clampes (presilhas) estão fechados no local indicado.

FONTE: HC/UFPR (2013).

## ANEXO B - APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

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



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vivência do cuidado domiciliar de pais de crianças no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas

**Pesquisador:** MARIA RIBEIRO LACERDA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 19772813.8.0000.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 398.957

**Data da Relatoria:** 18/09/2013

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa sob responsabilidade da Professora Maria Ribeiro Lacerda, com a participação das pesquisadoras Ingrid Meireles Gomes e Jaqueline Dias do Nascimento, aprovado na reunião do Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem no dia 11 de julho de 2013. O projeto será desenvolvido na Unidade de Internação e Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas UFPR, no período após sua aprovação no CEP até dezembro de 2016. Os participantes da pesquisa serão os pais de crianças (0-14 anos) submetidas ao transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) e os profissionais de saúde daquele serviço. O projeto apresenta análise mérito realizada pela professora Mariluci A. Maftum, e tem patrocínio do CNPQ conforme consta informação na PB.

Segundo as pesquisadoras não se pode prever o número de participantes da pesquisa, mas inicialmente propõem três grupos amostrais: um composto por pais de crianças que estão no pós TCTH e que residem em casas de apoio até o final do tratamento ambulatorial; pais de crianças que estão no pós TCTH e que residem em suas próprias casa em Curitiba ou região metropolitana durante o tratamento ambulatorial; e pais de crianças no pós TCTH que residem em casas particulares montadas exclusivamente para permanência durante o tratamento ambulatorial. Contudo, dada a metodologia (Teoria Fundamentada em Dados ou Grounded Theory), sabe-se que

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**UF:** PR

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

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

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

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



Continuação do Parecer: 398.957

estes grupos podem ser alterados a qualquer momento da pesquisa, de acordo com a conversa com os dados coletados. A coleta de dados se dará por meio de uma entrevista semi estruturada, que será gravada e posteriormente transcrita e

que por meio da circularidade dos dados concernente ao método da teoria fundamentada nos dados, e que pode ser modificada a cada nova entrevista realizada.

**Objetivo da Pesquisa:**

Principal: Construir uma teoria substantiva que explicita a vivência de pais de crianças na fase de pós transplante de células-tronco hematopoiéticas.2-

Analisar como os pais são preparados pela equipe de enfermagem para a vivência do cuidado domiciliar com seus filhos.

Secundários: Identificar o perfil socioeconômico e clínico dos pacientes pediátricos atendidos em um Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO);2- Reconhecer o perfil socioeconômico dos pais de crianças atendidas no STMO;3- Conhecer quais orientações para o cuidado domiciliar são ofertadas pela equipe de enfermagem de um STMO, aos pais de crianças no pós TCTH.4-Distinguir quais as orientações de enfermagem os pais de

crianças no pós TCTH utilizam no cuidado domiciliar que realizam;5- Depreender qual a influência do cuidado domiciliar informal no período pós TCTH de acordo com a opinião da equipe multidisciplinar do STMO. 6- Elaborar um modelo teórico que demonstre a vivência dos pais de crianças em pós TCTH que permanecem em casas de apoio durante o período de tratamento ambulatorial

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

As pesquisadoras afirmam que serão respeitados os direitos das pessoas, assim como da Instituição de Saúde, ocasião em que será firmada junto à clientela desta pesquisa que sua identidade permanecerá no anonimato, não acarretando em malefícios e prejuízos monetários e morais. Este aspecto diz respeito a Resolução nº 196, de outubro/96 do Conselho Nacional de Saúde, que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Os sujeitos não correrão nenhum risco e serão beneficiados, pois contribuirão para uma maior compreensão sobre a vivência no cuidado domiciliar dos pais de crianças no pós transplante de células-troco hematopoiéticas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa com relevância científica e assistencial.

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

Os documentos foram apresentados e estão adequados.

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

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

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

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



Continuação do Parecer: 398.957

**Recomendações:**

Revisar as recomendações vigentes quanto aos aspectos éticos das pesquisas, recentemente revisadas na Resolução 466/12, que substitui a resolução 196/96.

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, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO.

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

As pendências destacadas no parecer anterior foram resolvidas e o projeto está aprovado.

É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS)

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa, tanto o participante como o pesquisador deverão rubricar todas as páginas do TCLE, opondo assinaturas na última página do referido Termo (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

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

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

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



Continuação do Parecer: 398.957

CURITIBA, 18 de Setembro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Claudia Seely Rocco**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2ª andar

**UF:** PR

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

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**E-mail:** [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br)