

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

VANESSA DOS SANTOS MACEDO

SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO  
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS

CURITIBA

2025

VANESSA DOS SANTOS MACEDO

SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO  
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Curso de Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar em saúde e enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês

CURITIBA

2025

Macedo, Vanessa dos Santos

Sintomas em crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoéticas [recurso eletrônico]: estudo de casos múltiplos / Vanessa dos Santos Macedo. – Curitiba, 2025.

1 recurso online : PDF

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2025.

Orientador: Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês

1. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 2. Adolescente. 3. Criança. 4. Avaliação de sintomas. 5. Relatos de casos. I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 617.4410592

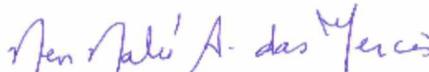


MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -  
40001016045P7

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **VANESSA DOS SANTOS MACEDO**, intitulada: **SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS**, sob orientação da Profa. Dra. **NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS**, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua \_\_\_\_\_ no rito de defesa. A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 30 de Maio de 2025.

  
NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

Presidente da Banca Examinadora

  
SHIRLEY BOLLER

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

  
LUCIANA DE ALCANTARA NOGUEIRA

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)



Dedico este trabalho a todas as crianças e adolescentes que diariamente lutam em busca da cura, especialmente aos assistidos pela unidade de Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas do Hospital Pequeno Príncipe.

## AGRADECIMENTOS

Sou grata a **Deus**, fonte de força e esperança que sustentou cada passo desta jornada acadêmica.

Gratidão à minha família: à minha mãe, **Rose Macedo**, e ao meu pai, **Wilson Macedo**, que me ensinaram o valor da educação, me ampararam com amor incondicional e me estimularam a seguir meus sonhos. À minha irmã, **Andressa Macedo**, que acompanha minha jornada acadêmica, sendo meu apoio desde o ensino fundamental até a pós-graduação, e sou grata por presentear nossa família com minha sobrinha amada, **Antonella Macedo**, cujo sorriso, felicidade e inocência encantam por onde passa. E a todos da minha família que, de alguma forma, emanaram boas energias e me apoiaram mesmo à distância.

Agradeço imensamente às amigas do coração: **Jessika Cavalaro**, por estar comigo desde a graduação, acolher-me todos os dias e ter sido minha força e inspiração nos momentos difíceis que passei, você não me deixou cair; fez por mim o que eu não conseguia. Minha eterna gratidão. À **Maiulle Moro**, por ter sido meu porto seguro, ouvir-me e entender-me quando precisei partir; sou grata pela nossa amizade. À **Lorena Cândido**, agradeço pelos conselhos filosóficos, por estar presente e pelos auxílios acadêmicos, e à minha nova amiga, **Juliane Ribas** amizade que floresceu no mestrado, agradeço às inúmeras caronas e por trazer leveza aos dias mais intensos. Gratidão por vibrarem comigo e pela felicidade em minhas conquistas.

Gratidão ao meu noivo, **Bruno Saiki**, companheiro incansável que acreditou em meus sonhos, compartilhou silêncios produtivos, vibrou por cada linha escrita, forneceu apoio psicológico, esteve presente todos os dias e compreendeu meus momentos de reclusão. À minha sogra, **Nelci Dorigon**, que me inspirou e compartilhou as dores e felicidades da pesquisa, a partir de suas vivências ao desenvolver seu mestrado. E à minha cunhada, **Priscilla Saiki**, cujo entusiasmo contagiou-me nos momentos decisivos.

Agradeço à minha terapeuta espiritual e alquimista, **Marcela Ceravolo**, por alinhar mente e coração, e à minha psicóloga, **Luciana Pressutto**, por ensinar-me a acolher minhas vulnerabilidades e tornar o processo diagnóstico menos doloroso. Agradeço a ambas por acreditarem em mim, mesmo conhecendo minha essência em profundidade.

Gratidão especial à minha orientadora, **Prof.<sup>a</sup> Dra. Nen Nalú Alves das Mercês**, cuja sensibilidade, competência e olhar atento transformaram dúvidas em aprendizados e desafios em conquistas. Seu exemplo de rigor científico e humanidade permanecerá como farol em minha carreira. Agradeço à **Universidade Federal do Paraná (UFPR)** pelo ambiente de

excelência que acolhe e inspira, fator essencial que me auxiliou a impulsionar-me e tornar-me pesquisadora. O ambiente e minha orientadora foram base para que eu chegasse a um dos dias mais felizes que viverei; guardarei esse dia em minha memória com carinho.

Por fim, gratidão a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho se concretizasse. Cada gesto de apoio ecoa nestas páginas e reflete a força de uma rede de afeto que torna possível o avanço do conhecimento.

À luz da ética da compaixão, Kuan Yin: “Se um ser aflito clamar sinceramente pelo meu nome, ouvirei a sua voz e o libertarei do perigo”

***(Sutra do Lótus, cap. 25, c. 406 d.C.).***

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar os sintomas relatados por crianças e adolescentes no pós-transplante de células tronco-hematopoiéticas imediato. **Método:** Estudo prospectivo de casos múltiplos realizado com 11 crianças e adolescentes em uma unidade pediátrica de transplante de células tronco-hematopoiéticas de um hospital do Sul do Brasil. A coleta dos dados ocorreu de novembro de 2023 a julho de 2024. Inicialmente os participantes foram caracterizados quanto ao perfil sociodemográfico e clínico, em seguida identificados, sintomas através das avaliações diárias (do primeiro dia do pós-transplante, D<sub>+1</sub> até dois dias após a enxertia medular), por intermédio da escala *Symptom Screening in Pediatrics Tool – versão brasileira* e dois instrumentos complementares de avaliação de dados clínicos. Para a análise dos dados utilizou-se o software RStudio e R versão 4.4.2. Os resultados foram organizados em gráficos e tabelas, ademais, as taxas de incidência (em porcentagem) dos sintomas e demais fatores relacionados ao estado geral dos participantes - unidades de análise. Os escores de incômodo causados pelos sintomas, foram analisados com estatística descritiva, teste exato de Fisher e correlação de Spearman ( $\alpha = 0,05$ ). **Resultados:** A maioria dos casos é composta pelo sexo masculino 90,90% (n=10) e feminino 9,09% (n=1), com idade de oito anos 18,18% (n=2); nove anos 27,27% (n=3); 10 anos 18,18% (n=2); 12 anos 27,27% (n=3) e 16 anos 9,09% (n=1). O tempo médio entre transplante e enxertia foi de  $19 \pm 3$  dias. Adrenoleucodistrofia foi o diagnóstico predominante, e 54,5 % (n=6) dos transplantes foram haploideóticos com células de medula óssea. A aplasia medular ocorreu em 100% (n=11) dos casos e doença do enxerto contra o hospedeiro em 27,3% (n=3). Entre os sintomas avaliados, a mucosite oral apresentou maior incidência com 72,7% (n=8), seguida de assustado ou preocupado 54,5% (n=6); dor (excluiu-se dor de cabeça) 54,5% (n=6); fadiga 54,5% (n=6) e mudança no apetite 54,5% (n=6). A tristeza 45,5% (n=5); mudança na aparência física 45,5% (n=5) e náusea e vômito com 45,5% (n=5). O mal humor ou raiva com 36,4% (n=4); dificuldade em pensar 36,4% (n=4) e cefaleia 36,4% (n=4). A disgeusia 27,3% (n=3); formigamento ou dormência 27,3% (n=3); prurido 27,3% (n=3); constipação 27,3% (n=3) e diarreia 27,3% (n=3). Por fim, saudade de casa corresponde a 9,1% (n=1). O escore diário do grau de incômodo variou de 0 a 27 (pontuação máxima = 60 pontos), com pico no D<sub>+11</sub> do pós-transplante, indicando incômodo moderado e heterogêneo entre os casos. No manejo farmacológico dos sintomas, as terapias mais frequentes foram a ondansetrona prescrita em 90,9% (n=10); ciclofosfamida e analgesia contínua com morfina atingiram 63,6% (n=7). **Conclusão:** A avaliação demonstrou que a mucosite oral, náusea/vômito e disgeusia foram os sintomas mais persistentes; alopecia, tristeza e fadiga, por sua vez, apresentaram picos durante o período de maior toxicidade provocados pelo regime de condicionamento pré-transplante, evidenciando que os sintomas não se comportaram de maneira linear. O que reforça a importância do monitoramento diário dos sintomas para estratégias individualizadas de cuidado, visando melhorar a qualidade de vida e acelerar a recuperação de crianças e adolescentes submetidas ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Palavras-chave: avaliação de sintomas; transplante de células-tronco hematopoiéticas; criança; adolescente; relatos de casos.

## ABSTRACT

**Objective:** To assess symptoms reported by children and adolescents in the immediate post-hematopoietic stem cell transplantation period. **Method:** This prospective multiple-case study was conducted with 11 children and adolescents in a pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation unit of a hospital in Southern Brazil. Data collection occurred from November 2023 to July 2024. Participants were initially characterized according to sociodemographic and clinical profiles, followed by daily symptom assessments (from the first post-transplant day, D<sub>+1</sub>, to two days after marrow engraftment) using the Brazilian version of the *Symptom Screening in Pediatrics Tool* and two complementary instruments for clinical data evaluation. Data analysis was performed using RStudio and R version 4.4.2. Results were organized into charts and tables, and symptom incidence rates (in percentage) as well as other factors related to participants' general condition were calculated. Symptom-related distress scores were analyzed through descriptive statistics, Fisher's exact test, and Spearman's correlation ( $\alpha = 0.05$ ). **Results:** Participants were predominantly male (90.9%, n=10) and female (9.1%, n=1), aged eight years (18.2%, n=2), nine years (27.3%, n=3), ten years (18.2%, n=2), twelve years (27.3%, n=3), and sixteen years (9.1%, n=1). The mean time between transplantation and engraftment was  $19 \pm 3$  days. Adrenoleukodystrophy was the predominant diagnosis, and 54.5% (n=6) of transplants were haploidentical using bone marrow cells. Bone marrow aplasia occurred in 100% (n=11) of the cases, and graft-versus-host disease (GVHD) in 27.3% (n=3). Among the assessed symptoms, oral mucositis had the highest incidence (72.7%, n=8), followed by feeling scared or worried (54.5%, n=6), pain (excluding headache) (54.5%, n=6), fatigue (54.5%, n=6), and appetite change (54.5%, n=6). Sadness (45.5%, n=5), change in physical appearance (45.5%, n=5), and nausea/vomiting (45.5%, n=5) were also frequent. Irritability or anger (36.4%, n=4), difficulty thinking (36.4%, n=4), and headache (36.4%, n=4) followed. Dysgeusia (27.3%, n=3), tingling or numbness (27.3%, n=3), pruritus (27.3%, n=3), constipation (27.3%, n=3), and diarrhea (27.3%, n=3) were less frequent, while homesickness was reported in 9.1% (n=1) of cases. The daily distress score ranged from 0 to 27 (maximum score = 60), peaking on D<sub>+11</sub> post-transplant, indicating moderate and heterogeneous discomfort across cases. Regarding pharmacological management, the most frequent therapies were ondansetron (90.9%, n=10), cyclophosphamide, and continuous morphine analgesia (63.6%, n=7). **Conclusion:** The assessment revealed that oral mucositis, nausea/vomiting, and dysgeusia were the most persistent symptoms, while alopecia, sadness, and fatigue peaked during the period of highest toxicity caused by the pre-transplant conditioning regimen. These findings demonstrate that symptom progression was not linear, reinforcing the importance of daily symptom monitoring to support individualized care strategies aimed at improving quality of life and accelerating recovery in pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation recipients.

Keywords: symptom assessment; hematopoietic stem cell transplantation; child; adolescent; case reports.

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar los síntomas reportados por niños y adolescentes en el postrasplante inmediato de células madre hematopoyéticas. **Método:** Estudio prospectivo de casos múltiples realizado con 11 niños y adolescentes en una unidad pediátrica de trasplante de células madre hematopoyéticas de un hospital del sur de Brasil. La recogida de datos se llevó a cabo entre noviembre de 2023 y julio de 2024. Inicialmente, se caracterizó a los participantes según su perfil sociodemográfico y clínico; posteriormente, se identificaron los síntomas mediante evaluaciones diarias (desde el primer día del postrasplante, D+1, hasta dos días después del injerto medular), utilizando la escala Symptom Screening in Pediatrics Tool – versión brasileña, además de dos instrumentos complementarios para la evaluación de datos clínicos. Para el análisis de los datos se empleó el software RStudio y R versión 4.4.2. Los resultados se organizaron en gráficos y tablas; asimismo, se calcularon las tasas de incidencia (en porcentaje) de los síntomas y otros factores relacionados con el estado general de los participantes — unidades de análisis. Las puntuaciones de molestia causadas por los síntomas se analizaron mediante estadística descriptiva, prueba exacta de Fisher y correlación de Spearman ( $\alpha = 0,05$ ). **Resultados:** La mayoría de los casos correspondió al sexo masculino, 90,90% (n=10), y femenino, 9,09% (n=1), con edades de ocho años 18,18% (n=2); nueve años 27,27% (n=3); diez años 18,18% (n=2); doce años 27,27% (n=3) y dieciséis años 9,09% (n=1). El tiempo medio entre el trasplante y el injerto fue de  $19 \pm 3$  días. La adrenoleucodistrofia fue el diagnóstico predominante, y el 54,5% (n=6) de los trasplantes fueron haploidénticos con células de médula ósea. La aplasia medular ocurrió en el 100% (n=11) de los casos y la enfermedad injerto contra huésped en el 27,3% (n=3). Entre los síntomas evaluados, la mucositis oral presentó la mayor incidencia con un-72,7% (n=8), seguida de sentirse asustado o preocupado 54,5% (n=6); dolor (excepto cefalea) 54,5% (n=6); fatiga 54,5% (n=6) y cambio en el apetito 54,5% (n=6). La tristeza 45,5% (n=5); cambio en la apariencia física 45,5% (n=5) y náuseas y vómitos 45,5% (n=5). El mal humor o ira 36,4% (n=4); dificultad para pensar 36,4% (n=4) y cefalea 36,4% (n=4). La disgeusia 27,3% (n=3); hormigueo o entumecimiento 27,3% (n=3); prurito 27,3% (n=3); estreñimiento 27,3% (n=3) y diarrea 27,3% (n=3). Por último, la nostalgia del hogar correspondió al 9,1% (n=1). La puntuación diaria del grado de molestia varió de 0 a 27 (puntuación máxima = 60 puntos), con un pico en el D<sub>+11</sub> del postrasplante, indicando una molestia moderada y heterogénea entre los casos. En el manejo farmacológico de los síntomas, las terapias más frecuentes fueron ondansetrón, prescrita en el 90,9% (n=10); ciclofosfamida y analgesia continua con morfina alcanzaron el 63,6% (n=7). **Conclusión:** La evaluación mostró que la mucositis oral, las náuseas/vómitos y la disgeusia fueron los síntomas más persistentes; la alopecia, la tristeza y la fatiga, por su parte, presentaron picos durante el periodo de mayor toxicidad provocado por el régimen de acondicionamiento previo al trasplante, evidenciando que los síntomas no siguieron un comportamiento lineal. Esto refuerza la importancia del seguimiento diario de los síntomas para el desarrollo de estrategias de cuidado individualizadas, con el fin de mejorar la calidad de vida y acelerar la recuperación de los niños y adolescentes sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas.

Palabras-clave: evaluación de síntomas; trasplante de células madre hematopoyéticas; niño; adolescente; casos clínicos.

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 TIPOS DE LEUCEMIAS, CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS E INDICAÇÃO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	28
---	----

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	FLUXOGRAMA DO MÉTODO DO ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS.....	39
FIGURA 2	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 1.....	51
FIGURA 3	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+17</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DO CASO 1.....	53
FIGURA 4	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 2.....	56
FIGURA 5	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+24</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DO CASO 2.....	58
FIGURA 6	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 3.....	61
FIGURA 7	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+18</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 3.....	62
FIGURA 8	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 4.....	65
FIGURA 9	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 4.....	66
FIGURA 10	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 5.....	69
FIGURA 11	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+21</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 5.....	71
FIGURA 12	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 6.....	74
FIGURA 13	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+18</sub> NO TRANPLANTES DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 6.....	75
FIGURA 14	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 7.....	78
FIGURA 15	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+25</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 7.....	80
FIGURA 16	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 8.....	83

FIGURA 17	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+19</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 8.....	84
FIGURA 18	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 9.....	88
FIGURA 19	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 9.....	89
FIGURA 20	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 10...	92
FIGURA 21	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 9.....	93
FIGURA 22	ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 11...	97
FIGURA 23	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D <sub>+1</sub> A D <sub>+17</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 11.....	98
FIGURA 24	COMPLICAÇÕES E REAÇÕES ADVERSAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉ-LULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DOS CASOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	103
FIGURA 25	ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DOS CASOS NO D <sub>+1</sub> DO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	104
FIGURA 26	BOXPLOT DO ESCORE TOTAL DOS SINTOMAS AVALIADOS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS POR CASO.....	105
FIGURA 27	TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DE CASOS NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES CONFORME SINTOMAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	107
FIGURA 28	TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DOS PARTICIPANTES CONFORME MEDICAMENTOS, NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES DOS SINTOMAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	111

FIGURA 29 TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DE ACORDO COM AS SITUAÇÕES ALIMENTARES DOS CASOS NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA INDIVIDUAL DAS UNIDADES DE ANÁLISE.....	48
TABELA 2	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA INDIVIDUAL DAS UNIDADES DE ANÁLISE.....	49
TABELA 3	CARACTERIZAÇÃO DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CASOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM FREQUÊNCIA ABSOLUTA E RELATIVA.....	101
TABELA 4	DIAGNÓSTICO CLÍNICO DOS CASOS.....	102
TABELA 5	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES NO DECORRER DOS VINTE E CINCO DIAS (D+) CONFORME SINTOMAS.....	106
TABELA 6	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME TRATAMENTO PRESCRITO COM HORÁRIO DEFINIDO AO LONGO DOS 25 DIAS.....	109
TABELA 7	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME TRATAMENTO PRESCRITO CONFORME NECESSIDADE AO LONGO DOS 25 DIAS...	110
TABELA 8	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME NECESSIDADES FISIOLÓGICAS AO LONGO DOS PRIMEIROS 25 DIAS.....	111
TABELA 9	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME COMPORTAMENTO AO LONGO DOS 25 PRIMEIROS DIAS.....	112
TABELA 10	INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME SITUAÇÃO DO ACEITE DA DIETA ALIMENTAR AO LONGO DOS DIAS AVALIADOS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS.....	113
TABELA 11	FREQUÊNCIA RELATIVA (%) E ABSOLUTA, DA INCIDÊNCIA DE PROCEDIMENTOS REALIZADOS NOS PARTICIPANTES NO CONTEXTO GERAL E COM RELAÇÃO AOS GRUPOS ETÁRIOS. O P-VALOR REFERE-SE AO NÍVEL DESCRITIVO DO TESTE EXATO DE FISHER.....	114

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAS	- Anemia aplásica grave
ADL	- Adrenoleucodistrofia
AP	- Aparentado
ATG	- Thymoglobulina
BR	- Brasil
BIC	- Bomba de infusão contínua
BU	- Bussulfano
BVS	- Biblioteca virtual em saúde
CAPES	- Coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior
CEP	- Comitê de ética em pesquisa
CGN	- Cocos gram-negativo
CHC	- Complexo hospital de clínicas
CICLO	- Ciclofosfamida
CINAHL	- <i>The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNS	- Conselho nacional de saúde
CMV	- Citomegalovírus
CTH	- Células-tronco hematopoiéticas
CGP	- Cocos gram-positivo
CVC	- Cateter venoso central
DECH	- Doença do enxerto contra o hospedeiro
DGC	- Doença granulomatosa crônica
DNA	- <i>Deoxyribonucleic acid</i>
ECA	- Estatuto da criança e do adolescente
ETO	- Etoposido
EUA	- Estados unidos da américa
FC	- Frequência cardíaca
FLU	- Fludarabina
FR	- Frequência respiratória
HAPLO	- Haploidêntico
HAS	- Hipertensão arterial sistêmica
HLA	- <i>Human leucocyte antigen</i>

HPP	- Hospital pequeno príncipe
INCA	- Instituto nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva
KPC	- <i>Klebsiella pneumoniae carbapenemase</i>
K-SADS	- <i>Kiddie schedule for affective disorders and schizophrenia</i>
LH	- Linfoma Hodgkin
LLA	- Leucemia linfoblástica aguda
LLC	- Leucemia linfóide crônica
LMA	- Leucemia mieloide aguda
LMC	- Leucemia mieloide crônica
LMMC	- Leucemia mielomonocítica crônica
LPA	- Leucemia promielocítica aguda
MO	- Medula óssea
MSAS 10-18	- <i>Memorial symptom assessment scale 10-18</i>
MSAS	- <i>Memorial symptom assessment scale</i>
MTX	- Metotrexato
NAP	- Não aparentado
PROMS	- <i>Patient reported outcome measure</i>
PA	- Pressão arterial
Pedsql 4.0	- <i>Pediatric quality of life inventory</i>
Pedsql CMTM	- <i>Peds quality of life cancer module</i>
PRES	- Encefalopatia posterior reversível
PUBMED	- <i>Nacional library of medicine</i>
PEG	- Polietilenoglicol 4000
QT	- Quimioterapia
REDOME	- Registro brasileiro de doadores voluntários de medula óssea
SCUP	- Cordão umbilical e placentário
SCIELO	- Scientific electronic library
SICKKIDS	- <i>The Hospital for Sick Children</i>
SMM	- <i>Symptom management model</i>
SNE	- Sonda nasoenteral
SSPEDI	- <i>Symptom screening in pediatrics tool</i>
SPO <sup>2</sup>	- Saturação de oxigênio periférica
SUS	- Sistema único de saúde

TALE	- Termo de assentimento livre e esclarecido
TBI	- <i>Total body irradiation</i>
TCLE	- Termo de consentimento livre e esclarecido
TCTH	- Transplante de células-tronco hematopoiéticas
TT	- Thiotepa
UOPECCAN	- União oeste paranaense de estudos e combate ao câncer
VO	- Via oral
WBMT	- <i>Worldwide network for blood and marrow transplantation</i>

## APRESENTAÇÃO

Desde minha infância, minha família me ensinou a crer em Deus e, desde então, é ele que tem guiado minha vida — desde a escolha do curso de graduação até outras mudanças importantes ao longo do caminho. Ainda na graduação, compreendi e me apaixonei pelo ministério de cuidado dirigido aos pequenos. Nos estágios em Pediatria, cada olhar curioso e cada vitória contra a dor confirmavam-me que ali florescia a vocação que orientaria minha carreira.

Ao ingressar no **Hospital Infantil Pequeno Príncipe**, em 2020, deparei-me com a realidade complexa da Hemato-oncologia e do Transplante de Medula Óssea (TMO). A precisão técnica exigida, somada à fragilidade e à coragem de crianças e adolescentes, fez-me perceber que, mais do que administrar terapias, eu seria chamada a transformar medo em esperança.

A busca por excelência levou-me a especializações em Enfermagem Oncológica, Saúde Mental e Gestão de Pessoas, convicção de que o sofrimento não se limita ao corpo e de que equipes motivadas amplificam resultados de cura. Na sequência, iniciei o mestrado na Universidade Federal do Paraná, investigando sintomas de pacientes pediátricos submetidos ao TMO, pesquisa que alinha evidência científica e prática assistencial para aprimorar protocolos de cuidado.

Coloco estas páginas sob o signo da gratidão. Seis anos de experiência clínica confirmam que as coordenadas da minha vida permanecem nas mãos de Deus, que nunca falhou em indicar o próximo passo. Cada alta hospitalar, cada sorriso entre quimioterapias e cada conquista acadêmica reforçam meu compromisso de unir amor, ciência e fé em prol da vida.

Assim, apresento este trabalho confiante de que os achados aqui sistematizados poderão contribuir para práticas de enfermagem ainda mais humanizadas, oferecendo às crianças e adolescentes em TMO não apenas sobrevida, mas qualidade de vida e esperança renovada.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	22
<b>1.1</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	25
1.1.1	OBJETIVO GERAL.....	25
1.1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	26
2.1	TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS EM PEDIATRIA.....	26
2.2	SINTOMAS NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	32
2.3	<i>SYMPTOM SCREENING IN PEDIATRICS TOOL (SSPedi)</i> .....	34
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b> .....	37
3.1	ASPECTOS ÉTICOS.....	37
3.2	TIPO DE ESTUDO.....	38
3.3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	40
3.3.1	1ª Etapa: definir e projetar.....	40
3.3.1.1	Questão de pesquisa e Proposições do estudo.....	40
3.3.1.2	Proposições literárias.....	41
3.3.1.3	Seleção dos casos.....	41
3.3.1.4	Critérios de inclusão da unidade de análise.....	42
3.3.1.5	Critérios de exclusão da unidade de análise.....	42
3.3.1.6	Etapa de recrutamento dos casos.....	42
3.3.1.7	Local de realização do estudo.....	43
3.3.1.8	Protocolo da coleta de dados.....	43
3.3.2	2ª Etapa: preparar, coletar e analisar.....	45
3.3.2.1	Etapas da coleta de dados.....	45
3.3.2.2	Análise individual dos casos.....	46
3.3.3	3ª Etapa: analisar e concluir.....	46
3.3.3.1	Análise dos dados.....	47
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	48
4.1	APRESENTAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISES.....	48
4.1.1	CASO 1.....	50
4.1.2	CASO 2.....	55
4.1.3	CASO 3.....	60

4.1.4	CASO 4.....	64
4.1.5	CASO 5.....	68
4.1.6	CASO 6.....	73
4.1.7	CASO 7.....	77
4.1.8	CASO 8.....	82
4.1.9	CASO 9.....	87
4.1.10	CASO 10.....	91
4.1.11	CASO 11.....	96
4.2	ANÁLISE DOS CASOS ESTUDADOS.....	100
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>115</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>124</b>
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>126</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>135</b>
	APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PAIS OU RESPONSÁVEIS) .....	135
	APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (CRIANÇAS DE 7 A MENOR DE 12 ANOS) .....	138
	APÊNDICE III - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (ADOLESCENTES DE 12 A 18 ANOS) .....	142
	APÊNDICE IV - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DO PARTICIPANTE.....	144
	APÊNDICE V - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DO ESTADO GERAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.....	145
	APÊNDICE VI - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DOS SINTOMAS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.....	147
	APÊNDICE VII - CERTIFICADOS DE PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA..	149
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>150</b>
	ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	150
	ANEXO 2 - AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA UTILIZAÇÃO DO SSPedi-BR.....	156
	ANEXO 3 - FERRAMENTA DE TRIAGEM DE SINTOMAS EM PEDIATRIA- SSPedi- BR.....	157

## 1 INTRODUÇÃO

O primeiro transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) realizado no Brasil ocorreu em 1979, no Complexo Hospital de Clínicas (CHC) da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Posteriormente, outros centros de transplante, como o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), também passaram a realizar o procedimento (Ferreira *et al.*, 1985). Com o passar dos anos, o TCTH sofreu diversas modificações, deixando de ser um procedimento experimental e consolidando-se como uma terapia de grande importância, não apenas para doenças hematológicas, mas também para doenças imunológicas e oncológicas (Silva; Souza, 2020).

O TCTH consiste na substituição das células da medula óssea (MO) e do sistema imunológico do receptor por células-tronco e células imunes saudáveis de um doador, após um período de quimioterapia (QT), com ou sem radioterapia, denominado condicionamento. O principal objetivo desse procedimento é a cura de doenças hematológicas ou malignas (Bazinet; Popradi, 2019).

No entanto, o período pós-transplante é um momento crítico de recuperação. Devido à inativação da MO por medicamentos e radiação, diversos sintomas e complicações podem surgir como efeitos colaterais do regime de condicionamento, impactando diretamente na qualidade de vida, especialmente em crianças e adolescentes. Os sintomas mais comuns incluem fadiga, alopecia, alterações no apetite, infecções, anemia, hematomas, sangramentos, náuseas, vômitos, diarreia, constipação, lesões na mucosa oral, alterações de peso, ressecamento da pele e problemas musculares (como dormência, formigamento e dor). Além disso, podem ocorrer complicações mais graves, como a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) e a doença veno-oclusiva hepática (VOD), além de alterações de humor, entre outras (ACS, 2023; Bacigalupo *et al.*, 2019).

O período pós-TCTH, se inicia no D<sub>0</sub> (dia zero – dia da infusão das células-tronco hematopoiéticas) e se estende, em geral, até o final do primeiro ano após o procedimento (Dykewicz *et al.*, 2000; Girminia *et al.*, 2017). Sendo classificado como imediato, do D<sub>+1</sub> o D<sub>+100</sub> (dia um ao dia 100, após o TCTH), sendo um período crítico e desafiador para recuperação, devido ao risco de infecções graves e complicações relacionadas à quimioterapia de alta dose do condicionamento pré-TCTH. Como tal, a maioria das fatalidades ocorre nesse período. Os pacientes, nessa fase, são monitorados de perto em ambiente hospitalar, recebendo

antibióticos preventivos e suporte transfusional para o tratamento de anemias e a prevenção de infecções (Styczyński *et al.*, 2020; Voltarelli; Pasquini; Ortega, 2010).

Dessa forma, a avaliação dos sintomas em crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato deve ser holística, considerando os aspectos físicos (dor, fadiga, infecções e complicações relacionadas ao transplante) quanto os aspectos emocionais (ansiedade, medo e distúrbios psicológicos), que impactam diretamente o processo de recuperação (Oliveira, 2020).

Os sintomas não se limitam apenas ao aspecto físico. O medo e a ansiedade, comuns em crianças com neoplasias, também desempenham um papel significativo no processo de recuperação. O estudo de Carlsson *et al.* (2008) aponta que o medo é uma experiência recorrente em crianças em tratamento para o câncer, especialmente durante visitas ambulatoriais e tratamentos invasivos, o que pode agravar o sofrimento e dificultar a adesão ao tratamento. Portanto, compreender a ocorrência desses sintomas, tanto físicos quanto emocionais, e como eles interagem no contexto do pós-TCTH imediato é crucial para oferecer cuidados adequados e melhorar a qualidade de vida dos pacientes pediátricos.

Nesse contexto, Hyslop (2020) salienta que o medo e a ansiedade são frequentemente intensificados ao longo do processo de transplante, comprometendo de maneira significativa a experiência de recuperação do paciente. Ademais, o estudo conduzido por Baggott *et al.* (2018) indica que crianças submetidas à quimioterapia mielossupressiva —empregada como parte do regime de condicionamento para o TCTH— apresentam alterações significativas na frequência e na gravidade dos sintomas ao longo do tratamento. Essas mudanças são influenciadas pela intensidade do regime quimioterápico, impactando diretamente a eficácia do tratamento e o bem-estar do paciente.

O trabalho de Erden *et al.* (2019) também destaca que os efeitos psicossociais de um TCTH são profundos, afetando a saúde física, e o estado emocional, tornando essencial uma abordagem abrangente durante o processo de recuperação. O monitoramento eficaz desses sintomas é um desafio contínuo, especialmente em crianças, que, muitas vezes, têm dificuldades em comunicar suas experiências.

A utilização de ferramentas de triagem, como o *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi), tem demonstrado eficácia na identificação precoce de sintomas em pacientes pediátricos com câncer, incluindo aqueles submetidos ao TCTH (Cadamuro *et al.*, 2019; Hyslop *et al.*, 2020). A validação dessa ferramenta em estudos como o de Cadamuro *et al.* (2019) na população brasileira demonstra sua relevância na identificação de múltiplos sintomas que podem ser negligenciados, permitindo um manejo mais direcionado e eficaz.

Diante da gravidade e da variedade de sintomas apresentados por crianças e adolescentes durante o TCTH, intensifica-se a preocupação dos profissionais de saúde em minimizar, controlar ou eliminar os desconfortos vivenciados pelos pacientes. Para tanto, torna-se fundamental o rastreamento sistemático desses sintomas, por meio de uma avaliação clínica eficaz e precisa (Cadamuro *et al.*, 2019).

Dessa forma, o presente estudo avaliou sintomas em crianças e adolescentes no período pós-TCTH imediato, por meio da aplicação da escala SSPedi-BR. Essa abordagem possibilita uma avaliação abrangente dos sintomas apresentados por esse público, contemplando tanto aspectos físicos quanto emocionais. Ademais, a utilização da referida escala favorece a comunicação entre a equipe de saúde, os pacientes e seus familiares, contribuindo para uma intervenção mais personalizada e eficaz.

A partir disso, este estudo foi orientado pela seguinte questão de pesquisa: **Como são relatados os sintomas por crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoiéticas?**

## 1.1 OBJETIVOS

### 1.1.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar os sintomas relatados por crianças e adolescentes no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas imediato.

### 1.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes no pós-transplante imediato;
- Identificar os sintomas com maior grau de incômodo relatado pelas crianças e adolescentes no pós-transplante imediato;
- Identificar o manejo farmacológico dos sintomas no pós-transplante imediato.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo apresenta a Revisão da Literatura, fundamentada em referências nacionais e internacionais da área da saúde, incluindo livros e artigos publicados em periódicos científicos. O foco recai sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas e os sintomas manifestados por crianças e adolescentes, com o objetivo de aprofundar a compreensão do tema investigado.

A revisão de literatura adotada é do tipo narrativa e tem como objetivo descrever o estado da arte de um determinado tema, possibilitando uma discussão mais ampla. Essa abordagem permite o aprofundamento em novos temas e caminhos teórico-metodológicos a partir de diversas fontes documentais, além de valorizar a subjetividade dos pesquisadores na seleção e interpretação das informações (Iser *et al.*, 2020; Pavani *et al.*, 2021).

Para construção desta revisão foram realizadas buscas na plataforma de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e nas fontes de informação *National Library of Medicine* (PubMed), Scopus, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library* (SciELO), *The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Web of Science*, Embase e Cochrane Library.

Utilizou-se descritores em português: Transplante de Medula Óssea, Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas, Avaliação de Sintomas, Criança e adolescente e os descritores em inglês: *Bone Marrow Transplantation*, *Hematopoietic Stem Cell Transplantation*, *Symptom Assessment*, *Child*, *Children*, *Infant e Adolescent*.

A qual se divide em quatro subcapítulos: Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas em Pediatria, Sintomas no Contexto do Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas em Criança e Adolescente e *Symptom Screening in Pediatrics Tool*.

### 2.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS EM PEDIATRIA

O TCTH consiste na substituição das Células-Tronco Hematopoiéticas (CTH) anômalas do paciente por CTH saudáveis provenientes de um doador. As CTH são responsáveis pela origem de todas as células sanguíneas, devido à sua capacidade de diferenciação, iniciando diversas linhagens celulares. Essas células possuem a habilidade de se dividir indefinidamente e de se autorrenovar. A realização do TCTH mostra-se indispensável, uma vez que as células

sanguíneas maduras têm vida média curta, exigindo constante reposição. (Hoffbrand; Moss; 2018; Orkin; Zon, 2008).

Na atualidade, o TCTH é utilizado como método de tratamento para diferentes patologias não malignas e malignas, devido ao alto potencial curativo. Dentre as principais doenças indicadas na pediatria, destacam-se: Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Mieloide Aguda (LMA), doenças mieloproliferativas, carcinoma renal, síndromes mielodisplásicas, Linfoma Hodgkin (LH), tumor de células germinativas, Adrenoleucodistrofia (ADL), anemia aplásica grave (AAS), doença granulomatosa crônica (DGC), anemia de Fanconi e anemia falciforme (Gyurkocza; Sandmaier, 2014; Seber, 2009; ACS, 2023).

Frente as doenças mencionadas acima com indicação para TCTH, que acomete a população infantojuvenil destacam-se:

- a) LH compromete o sistema linfático, e afeta órgãos como fígado, pulmões e medula óssea. Sua incidência é de aproximadamente três casos por 100.000 pessoas ao ano, com maior prevalência entre jovens adultos. Cerca de 10% dos pacientes não respondem ao tratamento inicial, e nestes casos, QT em doses elevadas e TCTH autólogo são opções para melhorar o prognóstico (Aldin *et al.*, 2020).
- b) AAS é uma desordem autoimune causada pelo ataque de linfócitos T citotóxicos autorreativos ao componente hematopoiético da medula óssea, resultando em pancitopenia e falência medular. Trata-se da condição mais comum entre as síndromes de falência medular, com uma incidência de dois a quatro casos por milhão de indivíduos, e até três vezes mais frequente em alguns países asiáticos. O tratamento de escolha é TCTH alogênico (Latour; Risitano; Dufour, 2019).
- c) Anemia de Fanconi é uma doença rara, geralmente herdada de forma autossômica recessiva. As mutações genéticas associadas a essa condição provocam instabilidade cromossômica, comprometendo a capacidade das células de reparar danos no *deoxyribonucleic acid* (DNA). Como resultado, se caracteriza por diversas malformações congênitas, falência da medula óssea e maior suscetibilidade ao câncer (Joenje; Patel, 2001; Bagby, 2018). O primeiro relato sobre a doença na literatura médica remonta a 1927, quando o pediatra suíço Guido Fanconi descreveu o caso de uma família, com três irmãos apresentando anemia aplásica e malformações congênitas. Naquela época, a condição foi inicialmente chamada de anemia Perniciosiforme (Fanconi, 1927).
- d) DGC é uma imunodeficiência primária ou erro inato da imunidade grave, caracterizada por um defeito na função microbicida das células fagocíticas, como

neutrófilos e monócitos. A incidência da DGC é estimada em 01 a cada 200.000 nascidos vivos. Os sintomas geralmente surgem nos primeiros anos de vida, com infecções graves na pele, trato respiratório, linfonodos, fígado e ossos. Além de maior predisposição à formação de granulomas em órgãos profundos e ao desenvolvimento de doenças autoimunes (Tangye *et al.*, 2020; Arnold; Heimall, 2017).

- e) Adrenoleucodistrofia (ADL), uma doença genética rara, de padrão recessivo, com caráter degenerativo que afeta o sistema nervoso central. Na forma clássica, se manifesta como uma condição desmielinizante inflamatória, resultante de mutações no gene ABCD1, localizado no braço longo do cromossomo X. Devido a essas mutações, os ácidos graxos de cadeia longa não conseguem penetrar nos peroxissomos para serem metabolizados, permanecendo no plasma sanguíneo e se acumulando em vários tecidos. Isso leva à insuficiência adrenal e à desmielinização axonal. Por ser ligada ao cromossomo X, a ALD afeta principalmente indivíduos do sexo masculino, com uma incidência de 01 caso a cada 20.000 indivíduos na população geral. A doença pode se manifestar em diferentes faixas etárias (Cueva *et al.*, 2023; Furlan *et al.*, 2019).
- f) As Leucemias e suas respectivas indicações de TCTH são descritas conforme o QUADRO 1.

QUADRO 1 - TIPOS DE LEUCEMIAS, CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS E INDICAÇÃO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

<b>Tipo Leucemia</b>	<b>Características</b>	<b>Tipo de TCTH indicado</b>
Leucemia mieloide aguda (LMA)	Ocorre quando há acúmulo de precursores hematopoiéticos imaturos na medula óssea. O diagnóstico é estabelecido quando a medula ou o sangue periférico apresenta mais de 20% de mieloblastos. A média de idade dos pacientes diagnosticados é em torno de 70 anos, embora ocorram casos pediátricos, possuindo incidência da doença entre três e quatro casos para cada 100 mil indivíduos.	Alogênico
Leucemia mieloide aguda (LMA) M3 - Leucemia promielocítica aguda (LPA)	Caracteriza-se por uma contagem reduzida de glóbulos brancos, predisposição a hemorragias fatais precoces e predominância de promielócitos morfolologicamente alterados na medula óssea. Além disso, apresenta características genéticas, citotóxicas e moleculares distintas. A	Autólogo e Alogênico

	condição afeta principalmente indivíduos mais jovens, com uma média de idade de 40 anos.	
Leucemia mieloide crônica (LMC)	Caracteriza-se pelo início geralmente em uma fase indolente ou crônica, que pode ser facilmente controlada. À medida que progride, torna-se mais agressiva na fase acelerada, sendo seguida por uma crise blástica, sendo a doença mieloproliferativa mais comum, com incidência variando de 0,4 a 1,75 casos a cada 100.000 indivíduos,	Alogênico
Leucemia mielomonocítica crônica (LMMC)	Doença heterogênea, que apresenta características tanto de neoplasia proliferativa, quanto de síndrome mielodisplásica. É marcada por monocitose e diferentes graus de displasia. A incidência anual é de aproximadamente um caso a cada 100.000 indivíduos.	Alogênico
Leucemia linfóide crônica (LLC)	Caracteriza-se pelo acúmulo de linfócitos neoplásicos que aparentam estar maduros no sangue periférico, na medula óssea e nos tecidos linfóides. Em alguns casos, os pacientes não apresentam sintomas e podem não necessitar de tratamento até que a doença avance, enquanto outros desenvolvem sintomas rapidamente, com risco elevado. A incidência dessa condição é de 1,6 casos para cada 100 mil indivíduos.	Alogênico
Leucemia linfóide aguda (LLA)	Caracteriza-se pela transformação e proliferação maligna de células progenitoras linfóides na medula óssea e no sangue periférico, caracteriza uma condição grave, especialmente em adultos, embora afete crianças em 80% dos casos. Sua incidência é de 1,6 casos a cada 100 mil indivíduos.	Alogênico
Mielofibrose	Caracteriza-se por uma proliferação atípica de megacariócitos, fibrose da medula óssea, hematopoiese extramedular, citopenias variadas, hepatoesplenomegalia, sintomas constitucionais, progressão leucêmica e redução da sobrevida.	Alogênico

FONTE: Terwilliger e Abdul-Hay (2017); Versluis *et al.* (2019); Kröger e Chalandon (2019); Onida e Chalandon (2019); Daghia *et al.* (2020); Snowden *et al.* (2022).

Dessa forma, a escolha TCTH está diretamente relacionada à doença de base e é classificado conforme a origem do enxerto e o grau de compatibilidade entre receptor e doador. As fontes do enxerto podem ser obtidas a partir de:

- MO: encontrada no interior de ossos longos e chatos e é rica em células progenitoras com que grande capacidade de proliferação e diferenciação;
- Sangue Periférico: a coleta é feita por via periférica, para isto é necessário que ocorra a mobilização das células progenitoras da MO para a corrente sanguínea, por meio da estimulação da MO do doador;
- Cordão Umbilical e Placentário (SCUP): é encontrado no cordão umbilical e placenta após o parto (ACS, 2023; Dykewicz, 2001).

Após o paciente ser considerado elegível ao TCTH, se inicia a busca por um doador compatível, que pode ser identificado para, aproximadamente 50% a 80% dos pacientes. Muitos fatores exercem um papel na maneira como o sistema imunológico reconhece o próprio e o não próprio, mas para o transplante o principal fator, é o Antígeno Leucocitário Humano, do inglês *Human Leucocyte Antigen* (HLA). Sendo o HLA, proteínas de superfície celular, que compõe o tecido de uma pessoa, diferente do tipo sanguíneo (ACS, 2023; INCA, 2012).

O TCTH é considerado uma terapia celular, ao passo que o órgão transplantado não é sólido, portanto, é classificado em duas categorias: alogênico (receptor não é o doador) e autólogo (receptor é o doador). Com isto o transplante alogênico pode ser classificado em: singênico (doação de irmão geneticamente idêntico), aparentado haploidêntico (doador da família, mas sem compatibilidade total) e não-aparentado (doador não familiar) (Dykewicz, 2001; INCA, 2012).

A infusão das células é precedida, pelo regime de condicionamento, que visa induzir a imunossupressão para prevenir a rejeição do enxerto, eliminar as células malignas residuais e preparar o espaço para enxertia (Bazinet; Popradi, 2019; Silva; Odongo; Dulley, 2009).

Assim, o regime de condicionamento é classificado como: condicionamento de intensidade reduzida não permitindo a erradicação total do sistema hematopoiético do paciente, mas fornecendo imunoblação suficiente para prevenir a toxicidade, rejeição do enxerto e mortalidade; o condicionamento não-mieloablativo é menos agressivo ao paciente, com baixas doses de *total body irradiation* (TBI) combinado com agentes citotóxicos quimioterápicos, diminuindo a intensidade ablativa do tratamento; e o condicionamento mieloablativo, um tratamento com um único agente ou com a combinação de agentes citotóxicos quimioterápicos, associados ou não com TBI, resultando na erradicação do sistema hematopoiético do paciente, consequentemente, associado a causas de toxicidade e mortalidade (Juric *et al.*, 2016; Bacigalupo *et al.*, 2009).

O condicionamento mieloablativo ainda é utilizado na ausência de um doador idêntico, aumentando o desenvolvimento de sintomas e mortalidade associada a complicações pós-

transplante. Frente a ausência de doadores totalmente compatíveis, alternativas, como o transplante não aparentado pode ser indicado, ocasionando em um aumento do transplante haploidêntico e juntamente com ele, surgem obstáculos a serem transpostos, como: risco elevado para doença do enxerto contra o hospedeiro, falha da pega do enxerto e mortalidade relacionados ao transplante (Matos *et al.*, 2021).

Dessa forma, as fases clássicas do TCTH são: o período de condicionamento, o momento da infusão celular ( $D_0$  – dia zero), a enxertia e a recuperação imunológica. Ocorrendo o condicionamento geralmente, de três a 10 dias antes da infusão das células ( $D_{-3}$  – Dia menos três e  $D_{-10}$  – Dia menos 10). A enxertia, acontece em média no vigésimo primeiro dia após a infusão da medula ( $D_{+21}$ ), e é confirmada pela “pega da medula” após a manutenção do nível de neutrófilos (acima de 500 células/mm<sup>3</sup>), por três dias consecutivos. A recuperação imune ocorre em até um ano após o TCTH, destacando os marcos do trigésimo e centésimo dia pós-transplante ( $D_{+30}$  e  $D_{+100}$ ), como momento de grande vulnerabilidade imunológica (Ullman *et al.*, 2016).

Embora infecções oportunistas possam ocorrer devido ao estado de imunossupressão do receptor, outra complicação, é a DECH, que está associada à superativação das células imunes do doador, e atacam os tecidos do receptor (Ferrara & Chaudhry, 2018; Yehudai-Ofir *et al.*, 2020). Conseqüentemente, diversos órgãos do receptor podem sofrer danos, o que contribui para uma taxa de mortalidade potencialmente elevada (Styczyński *et al.*, 2020). É uma síndrome clínica classificada como aguda ou crônica, a depender do período do pós-TCTH em que se manifesta (Toubai *et al.*, 2008).

Anualmente, são realizados cerca de 50.000 TCTH em todo o mundo (Bazinet; Popradi, 2019). Devido à ampla gama de aplicabilidades do TCTH alogênico, mais de 38.000 transplantes desse tipo foram registrados em escala mundial, pela worldwide network for blood and marrow transplantation (WBMT) no ano de 2016 (Niederwieser *et al.*, 2022).

No Brasil, no ano de 2024, foram realizados 3.821 TCTH, incluindo a população adulta (> 18 anos) e pediátrica (0-17 anos), destes, 410 foram no estado no Paraná, sendo, 221 do tipo alogênico e 189 autólogos. Importante ressaltar, que o número de TCTH em 2024 foi subnotificado, devido a atualização de sistema, embora tenham 100% dos valores do Sistema Único de Saúde (SUS), não há a mesma informação do serviço privado (ABTO, 2024). Até o momento, não há registros disponíveis sobre a quantidade de TCTH pediátricos realizados no ano de 2024.

No entanto, em 2023, foram realizados 619 TCTH pediátricos no Brasil, dos quais 447 foram do tipo alogênico e 172, autólogo (ABTO, 2023). No estado do Paraná, no mesmo

período, foram registrados 83 transplantes alogênicos e três autólogos em pacientes pediátricos. O estado conta com seis centros transplantadores, sendo Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR), Hospital Pequeno Príncipe, Hospital Erasto Gaertner, situados em Curitiba, Sociedade Hospitalar Angelina Caron em Campina Grande do Sul, em Cascavel e Hospital Universitário de Londrina (ABTO, 2023; Paraná, 2022).

Estudos realizados em crianças e adolescentes, evidenciaram que a prevalência é do sexo masculino no TCTH e que os participantes apresentam como doença de base a LLA e LMA, e a maioria realizou o transplante alogênico. Notou-se também, uma redução dos transplantes do tipo autólogo, justificado pela maior taxa de recidiva, quando comparado com o transplante alogênico, e devido ao transplante alogênico ser a única opção de cura, para as principais doenças por deficiências imunológicas em pediatria, como: LMA, LLA e aplasia de medula (Bezerra *et al.*, 2019; Morando *et al.*, 2010; Levy *et al.*, 2012; Yesilipek, 2014).

## 2.2 SINTOMAS NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Na psicanálise, sintomas vão além de meras manifestações físicas ou psicológicas de uma doença. Eles são compreendidos como uma expressão simbólica de conflitos internos e questões não resolvidas do indivíduo. Em outras palavras, um sintoma pode ser visto como uma mensagem codificada do inconsciente, revelando processos mentais, emocionais e cognitivos ocultos (Maia; Medeiros; Fontes, 2012).

No campo da saúde, sintomas são definidos como sinais objetivos ou subjetivos de uma condição de saúde. Eles podem ser relatados pelo paciente ou observados por um profissional, e desempenham um papel crucial no diagnóstico e tratamento de doenças. Esses sintomas variam amplamente, desde manifestações comuns como dor e febre até as mais complexas que acompanham doenças crônicas ou agudas. Por essa razão, são considerados o ponto de partida para investigações e intervenções terapêuticas. É importante ressaltar que os sintomas são complexos e a experiência de cada indivíduo com eles é singular (Porto; Porto, 2019; Cecil; Goldman, 2011).

As crianças e adolescentes que recebem QT e TCTH, experimentam múltiplos sintomas, tanto físicos, quanto psicossociais, possuindo duração e gravidade de moderada a intensa, e nem sempre os sintomas de maior gravidade serão os mais angustiantes para o paciente. Á vista disto, quase todas as crianças e adolescentes que foram hospitalizados em

estudos desenvolvidos com pacientes da língua inglesa e que utilizaram a escala *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS) e SSPedi, apresentaram pelo menos um sintoma, e 60% ao menos um sintoma extremamente incômodo (Linder; Al-Qaaydeh; Donaldson, 2018; Johnston *et al.*, 2018).

Um estudo conduzido em uma unidade de hematologia-oncologia pediátrica nos Estados Unidos, envolvendo 39 crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, revelou prevalência superior a 34% para os seguintes sintomas: náuseas, fadiga, diminuição do apetite, sonolência e dor. A pesquisa utilizou a ferramenta MSAS para avaliação. Embora náuseas, fadiga e dor tenham sido os sintomas mais comuns, a duração e intensidade variaram. Houve uma diminuição da dor e fadiga ao longo de cinco dias de observação, mas a náusea permaneceu. Curiosamente, apesar de serem os sintomas mais prevalentes, eles não foram considerados os mais angustiantes ou graves pelos pacientes. (Miller; Jacob; Hockenberry, 2011).

Em outro estudo, crianças que receberam QT mielossupressora apresentaram uma quantidade significativa de sintomas no início da terapia, que persistiram durante as duas semanas subsequentes. Os sintomas foram cansaço, tristeza, irritabilidade, preocupação, perda de peso, sudorese, sonolência, náusea e vômito (Baggott *et al.*, 2010).

Ademais, 45% das crianças no pós-TCTH manifestaram sentimento de medo ou preocupação (Hyslop *et al.*, 2020). Pode ser difícil distinguir medo e ansiedade porque são conceitos complexos. O medo definido como um estado emocional desagradável que surge como resposta a uma ameaça ou perigo real. Por outro lado, pode ser mais difícil identificar ou explicar o que causa ansiedade (Carlsson *et al.*, 2008). A ansiedade é definida como um conjunto complexo de emoções, tendo o medo como principal emoção, associado a culpa, tristeza, vergonha etc. Consequentemente, envolve a antecipação do medo anunciando que algo ruim pode acontecer, expondo uma visão catastrófica dos acontecimentos resultantes de interpretações distorcidas da realidade (Dalgarrondo, 2019).

Similarmente os sintomas mais comuns relatados pelos pais que assistem seu/sua filho/a com qualquer grau de incômodo são: sentir-se cansado e sentir-se desapontado ou triste, e os sintomas menos comuns, lesões na boca (mucosite oral) e diarreia (Timlinson *et al.*, 2020).

Outrossim, a mucosite oral é de alta incidência, que apresenta os primeiros sinais acerca do 3º ao 4º dia pós-TCTH (Chaudhry *et al.*, 2016; Villa; Sonis, 2015). A mucosite é um efeito adverso comum ao tratamento quimioterápico, que tem como sintomas: inflamação e ulceração da mucosa oral e/ou gastrointestinal (Keefe *et al.*, 2007; Vagliano *et al.*, 2010), manifestando-se como úlceras com bordas vermelhas, cobertas por uma pseudomembrana

branca, frequentemente colonizada por bactérias, o que pode agravar o dano tecidual devido à liberação de endotoxinas (Wysocka-Słowik *et al.*, 2021).

Os pacientes com lesões graves não conseguem ingerir alimentos sólidos, o que exige suporte nutricional enteral ou parenteral (Chaudhry *et al.*, 2016; Elad *et al.*, 2020). Essas complicações podem levar ao aumento no uso de analgésicos, atrasos no tratamento e períodos prolongados de hospitalização (Cinausero *et al.*, 2017). Não obstante, a mucosite oral ou lesões na cavidade oral com impacto significativo em diversas crianças e adolescentes submetidas ao TCTH, causando dor e incapacidade, segundo relato dos pais, no estudo desenvolvido em quatro hospitais da Suécia. (Kamsvag-Mugnusson *et al.*, 2014).

Observa-se também, que as crianças que receberam o TCTH apresentaram maior prevalência de depressão, transtorno de ansiedade e transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, no estudo desenvolvido no Hospital Universitário de Hacettepe, Turquia, com crianças e adolescentes (receptores da MO), não doadores de MO e doadores da MO, entrevistados usando o *Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia* (K-SADS) para avaliar a psicopatologia. Concluíram que, a qualidade de vida piorava em consonância a intensidade dos sintomas (Erden *et al.*, 2019).

Mediante o exposto, os enfermeiros desempenham papel fundamental ao monitorar e gerenciar os sintomas com frequência para melhorar a qualidade de vida, especialmente para crianças e adolescentes no TCTH. O enfermeiro ao conversar com pacientes e familiares sobre opções terapêuticas, leva em consideração as variações nos resultados relatados, como a carga de sintomas (Ovayolu *et al.*, 2013; Ward *et al.*, 2020).

O acompanhamento dos sintomas requer atenção redobrada, de modo que, os sintomas associados precisam de intervenções mais eficazes. Para uma avaliação e tratamento mais completos, é essencial usar escalas multidimensionais e dispositivos eletrônicos portáteis. (Miller; Jacob; Hockenberry, 2011).

Portanto, a avaliação dos sintomas é uma etapa importante para o cuidado ao paciente, fornecendo medidas objetivas por meio de escalas de avaliação de sintomas para o manejo eficaz dos sinais e sintomas (Cadamuro *et al.*, 2019).

### 2.3 SYMPTOM SCREENING IN PEDIATRICS TOOL (SSPedi)

Com o objetivo de avaliar múltiplos sintomas em crianças e adolescente no pós-TCTH imediato, buscaram-se instrumentos que possibilitassem uma avaliação abrangente desse

grupo; assim, foram encontrados o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0), o *Peds Quality of Life Cancer Module* (PedsQL CMTM), o *Memorial Symptom Assessment Scale 10-18* (MSAS 10-18), o *Memorial Symptom Assessment Scale in Children 7-12* (MSAS 7-12), e o SSPedi. Esses instrumentos permitem monitorar sinais e sintomas, incluindo aspectos relacionados à qualidade de vida em crianças e adolescentes em tratamento ativo para o câncer, sendo amplamente utilizados em pesquisas, evidenciando que, embora, nos últimos anos, tenha havido um aumento da taxa de sobrevivência nesse grupo, os sintomas relatados provocam complicações que comprometem a eficácia da terapia e afetam negativamente tanto durante quanto após o tratamento (Collins *et al.*, 2000; Collins *et al.*, 2002; Varni; Seid; Kurtin, 2001; Varni *et al.*, 2002; Dupuis *et al.*, 2018; Cadamuro *et al.*, 2019).

Deste modo, selecionou-se a escala SSPedi para o presente estudo, pois trata-se de um instrumento de rápida aplicação, sensível, fácil compreensão, útil, confiável, válido e prático para rastrear sintomas em pacientes em tratamento para o câncer, incluindo os pós-TCTH (Cadamuro *et al.*, 2019; Dupuis *et al.*, 2018).

Em 2014, o SSPedi foi criado por um grupo de pesquisadores do *Hospital Sick Children*, da cidade de Toronto no Canadá, sendo validado no Canadá e nos Estados Unidos da América (EUA), em 2018, cujo objetivo é investigar, a partir de 15 itens pré-estabelecidos e um item para resposta discursiva, os sintomas que incomodam crianças e adolescentes, com idades, entre oito e 18 anos de idade, portadoras de câncer e receptoras do TCTH (Dupuis *et al.*, 2018; O'Sullivan *et al.*, 2014).

O SSPedi foi desenvolvido para ser uma ferramenta rápida e eficaz na identificação dos sintomas mais relevantes, destacando aqueles que mais afetam e causam incômodo a criança e ao adolescente. A versão final da escala, tem como objetivo identificar o grau de incômodo de cada item, por meio da escala de *Likert*, com cinco escores, variando de 0 (“*not at all bothered*”) a 4 (“*extremely bothered*”) (O'Sullivan *et al.*, 2016; Dupuis *et al.*, 2018). Assim, a escala de respostas do tipo *Likert* de cinco pontos foi escolhida como padrão, por ser fácil de usar em comparação com a escala analógica visual. Além disso, tem um item adicional que permite ao paciente descrever outros sintomas que a escala não inclui (O'Sullivan *et al.*, 2014).

No Brasil (BR) o instrumento foi traduzido e validado para o português por um grupo de enfermeiros pesquisadores, do Hospital do Câncer de Barretos, no ano de 2019. A versão manteve os 15 itens e o item de resposta discursiva, com escore *likert* de cinco pontos, variando de 0 a 4 e foi denominado de SSPedi-BR (Cadamuro *et al.*, 2019). A vista disto, pode ser

considerada uma escala valiosa para auxiliar na assistência, bem como os demais instrumentos mencionados.

### 3 MÉTODO

Neste capítulo serão apresentados os métodos executados neste estudo. Inicia-se com os aspectos éticos, tipo de estudo, e trajetória metodológica.

#### 3.1 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa cumpriu todos os requisitos da Resolução 466/12 que regula as pesquisas envolvendo seres humanos do CNS (Brasil, 2012), bem como a Resolução 738/2024 que “*dispõe sobre o uso de banco de dados com finalidade de pesquisa científica envolvendo seres humanos*” (Brasil, 2024 p.1). Foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro (Hospital Infantil Pequeno Príncipe), CAE: 75130923.3.0000.0097, parecer nº 6.480.800 em novembro de 2023 (ANEXO 1).

O recrutamento dos participantes foi por meio de abordagem presencial pela mestranda-pesquisadora na unidade de TCTH do Hospital Pequeno Príncipe, mediante aceite, autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (APÊNDICE I), pelos pais ou responsável legal do participante, e assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) – (APÊNDICES II e III) pelos participantes. Ressaltando, a coleta dos dados só ocorreu após o aceite e assinatura de ambos.

Ao passo que este estudo envolveu seres humanos de grupo de vulneráveis – crianças e adolescentes, seguiu-se os aspectos éticos fundamentais: respeito à autonomia; a vontade do participante da pesquisa como norma; o respeito à privacidade; ter acesso às informações coletadas durante o estudo e o direito de ter a mãe, pai ou responsável legal presente durante a coleta de dados (Brasil, 2012).

Para o estudo, foi solicitada autorização de uso via correio eletrônico, à autora principal do instrumento SSPedi-BR, traduzido e validado para o português do Brasil, Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, enfermeira, docente e pesquisadora no Hospital do Câncer de Barretos (ANEXO 2).

Para assegurar o anonimato e o sigilo utilizou-se o seguinte código identificador: Caso e X (número em algarismos arábicos em ordem crescente das unidades de análise conforme seleção dos casos). Exemplo: CASO 1.

### 3.2 TIPO DE ESTUDO

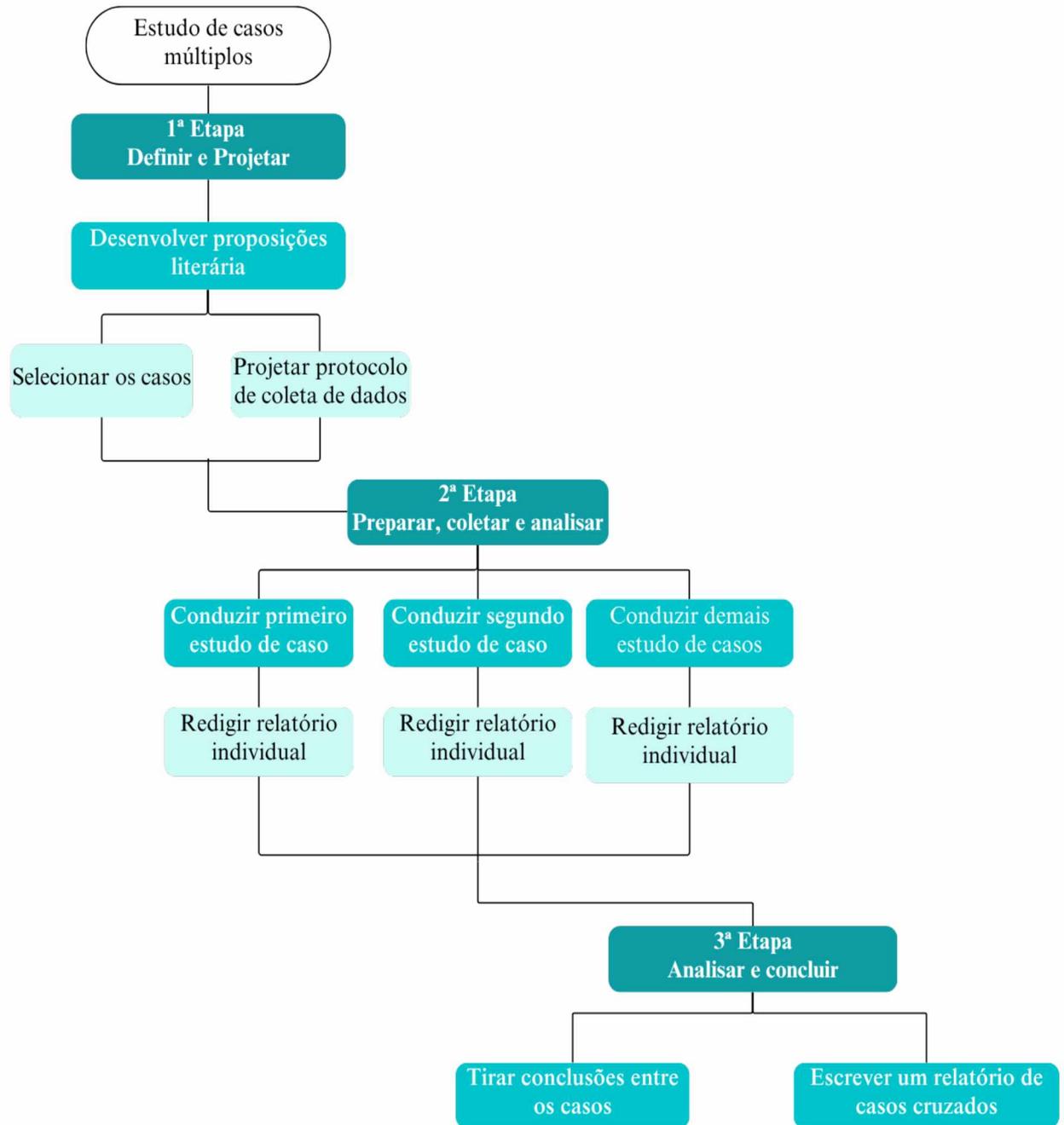
Trata-se de estudo de casos múltiplos, realizado com crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato alogênico.

O estudo de caso é caracterizado como uma investigação empírica com enfoque no fenômeno contemporâneo em sua profundidade, ou seja, avalia o caso em seu contexto de vida real. Este método é indicado quando o limite entre o fenômeno e o contexto não está tão evidente. Assim sendo, o estudo de caso pode ser classificado como único ou múltiplo. Este último envolve a análise de mais de um caso e apresenta como vantagem a possibilidade de uma investigação mais robusta, ao evidenciar, por meio de diferentes contextos, como as partes interagem e se relacionam. Trata-se de um método de elevado rigor metodológico, amplamente utilizado há mais de 25 anos. Por seu caráter abrangente, contribui para todas as etapas da pesquisa, desde o planejamento do projeto, a definição das técnicas de coleta e das estratégias de análise de dados, até a identificação dos principais elementos do estudo, tais como: a questão norteadora, a unidade de análise, a vinculação dos dados às proposições e os critérios para interpretação dos resultados (Yin, 2015).

Portanto, os estudos de caso podem ser demonstrados a partir de métodos qualitativos e quantitativos, contribuindo para investigação de fenômenos individuais, coletivos, organizacionais, sociais, políticos e em enfermagem, permitindo que os pesquisadores retenham características holísticas e significativas dos eventos da vida real, como ciclos individuais da vida e comportamento de pequenos grupos. Além disso, permite a observação direta dos eventos, por meio de entrevistas ou intervenções, proporcionando variedade de evidências a partir de diferentes fontes de dados, como documentos, artefatos, entrevistas e observações (Yin, 2015).

A escolha por este método foi de encontro ao objetivo deste estudo, isto é, avaliar os sintomas relatados por crianças e adolescentes no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas imediato. Assim, seguiu-se as orientações do autor citado acima para a construção dos casos múltiplos em cumprimento as etapas expostas na FIGURA 1.

FIGURA 1 - FLUXOGRAMA DO MÉTODO DO ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS



FONTE: Adaptado de Yin (2015).

Primeiramente, desenvolveram-se as proposições do estudo, conseguindo a seleção dos casos e os protocolos para a coleta de dados. Em seguida, foram coletados os dados por intermédio de três instrumentos dois desenvolvidos pela mestrandia-pesquisadora e um denominado SSPedi-BR (ANEXO 3), conduzido os casos e lavrado o relatório individual de cada caso. Por fim, foi realizada a análise e conclusão dos casos.

### 3.3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Nesta sessão serão descritas as etapas utilizadas para direcionar o estudo de casos múltiplos conforme proposto por Yin (2015).

#### 3.3.1 1ª Etapa: definir e projetar

Nesta etapa, foram estabelecidas as bases para a pesquisa, definida a questão de pesquisa, preposições teóricas, realizada a escolha dos casos, definidos os limites do estudo a partir dos critérios de inclusão e exclusão e métodos da coleta de dados, ou seja, como o estudo foi desenvolvido, assim, alinhando para que a pergunta de pesquisa e pressupostos sejam respondidos de maneira válida e consistente (Yin, 2015).

#### 3.3.2 Questão de pesquisa e Proposições do estudo

A questão de pesquisa é o ponto central de qualquer investigação, conforme Yin (2015). Ela precisa ser clara, focada e passível de ser respondida por meio do estudo de caso, orientando a coleta e análise de dados. Nesse sentido, a questão de pesquisa para este estudo foi, então, definida:

- Como são relatados os sintomas por crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoiéticas?

A proposição do estudo é fundamental para guiar a investigação com foco (Yin, 2015). Assim, a proposição deste estudo é:

- Proposição literária: Crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoiéticas relatam diversos sintomas com diferentes intensidades.

### 3.3.1.2 Proposições literárias

Proposições literárias encontradas na revisão de literatura:

- As crianças e adolescentes em ambiente hospitalar que receberam QT e realizaram TCTH, experimentaram pelo menos um sintoma com intensidade de moderada à intensa (Linder; Al-Qaaydeh; Donaldson, 2018; Johnston *et al.*, 2018);
- O sintoma de maior prevalência nem sempre é o mesmo que possui maior intensidade (Miller; Jacob; Hockenberry, 2011);
- Crianças e adolescentes em tratamento oncológico e submetidos ao TCTH, pertencem a um dos grupos que mais sofrem com sintomas (Cadamuro *et al.*, 2019).

### 3.3.1.3 Seleção dos casos

Para selecionar os casos, utilizou-se um dos componentes do estudo de caso, a unidade de análise, ou seja, o “caso” em si, podendo ser uma única pessoa ou organização, grupo de pessoas ou organizações, algum evento ou entidade. Este estudo de casos múltiplos contém como unidades de análise crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato (Yin, 2015).

A seleção dos casos foi por conveniência a partir das unidades de análise, a mestrandapesquisadora realizou a seleção dos participantes no D<sub>+1</sub>, que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos, apresentados a seguir.

Dessa forma, a amostra por conveniência envolve a seleção das pessoas disponíveis como participantes, pois não utiliza de cálculos estatísticos para a delimitação da amostra, ou seja, os casos são escolhidos com base em características de facilidade, ao invés de serem selecionados aleatoriamente (Polit; Beck, 2019).

Para os fins deste estudo, foi considerado criança, o participante de oito a 11 anos e 11 meses de idade, e adolescente aquele entre 12 e 17 anos e 11 meses, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Brasil, 1990).

Inicialmente, 13 casos foram selecionados para o estudo, mas dois foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Assim, 11 casos foram incluídos, todos pacientes internados na unidade de TCTH de um hospital pediátrico na região sul do Brasil.

Para garantir o anonimato, os casos foram identificados pelos seguintes códigos: caso 1, caso 2, caso 3, caso 4, caso 5, caso 6, caso 7, caso 8, caso 9, caso 10 e caso 11.

#### 3.3.1.4 Critérios de inclusão da unidade de análise

Foram incluídos neste estudo, crianças e adolescentes, com os seguintes critérios de elegibilidade:

- Ter idade entre oito e 17 anos e 11 meses;
- Estar internada(o) na unidade de TCTH;
- Estar no pós-transplante imediato (D+1 até o D+X, finalizada após dois dias da enxertia da medula óssea);
- Ter realizado TCTH Alogênico (aparentado ou não aparentado).

#### 3.3.1.5 Critérios de exclusão da unidade de análise

Foram excluídas as crianças e adolescentes que apresentaram agravamento do quadro clínico e transferência para unidade de terapia intensiva.

#### 3.3.1.6 Etapa de recrutamento dos casos

Para o recrutamento dos participantes do estudo:

- 1ª Etapa: visita ao local (unidade de TCTH) uma vez por semana para verificar a programação de internação e data dos TCTH em crianças e adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos;
- 2ª Etapa: após a seleção, ocorreu o primeiro contato com os pais ou responsável legal pela criança ou adolescente. Neste momento foi apresentada a proposta do estudo, objetivos e finalidades e após o aceite em participar, foi solicitado assinatura da autorização por extenso mediante - TCLE (APÊNDICE I);
- 3ª Etapa: contato com a criança ou adolescente para estabelecer vínculo e apresentação da proposta de estudo, em linguagem acessível para a idade, e após o aceite, foi solicitada assinatura do termo de assentimento livre e esclarecido respectivo a idade - TALE (APÊNDICE II e APÊNDICE III);

- 4ª Etapa: realizou-se o esclarecimento sobre como seria conduzida a aplicação da escala SSPedi-BR (ANEXO 3), instrumento utilizado para identificar sintomas e o grau de incômodo. Ainda, especificado que a coleta iniciaria um dia após a infusão das células, prevista para durar, em média 20 dias, ou seja, até dois dias após a “pega” da MO, sendo aplicada diariamente à beira leito.

### 3.3.1.7 Local de realização do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Internamento de TCTH de um hospital situado no Sul do Brasil, localizado no município de Curitiba, Paraná, que presta atendimento pediátrico e possui centro de especialidade para o TCTH, nomeado Hospital Pequeno Príncipe (HPP). Trata-se de hospital infantil, filantrópico, fundado em 1919, que se dedica a causa infantojuvenil, e está incluído na lista dos 200 melhores hospitais pediátricos do mundo, pela revista norte-americana *Newsweek* (HPP, 2023).

O hospital conta com atendimento de 35 especialidades médicas, compostas por equipes multiprofissionais especializadas. Contempla de unidades de atendimento ambulatorial e de internamento que assiste crianças após o nascimento até 18 anos de idade (HPP, 2023).

Dentre as 35 especialidades, encontra-se na unidade de TCTH, reconhecido pela liderança no tratamento de crianças e adolescentes. Composto por 10 leitos e disponibiliza o procedimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), convênios e particulares. O hospital recebe cerca de 100 novos casos por ano, vindos de todo o país. Aproximadamente 50% desses casos são de leucemia, sendo o transplante indicado para cerca de 1/3 desses pacientes (HPP, 2020).

### 3.3.1.8 Protocolo da coleta de dados

O protocolo de coleta de dados, deve ser um plano bem estruturado que guie o pesquisador na coleta de dados rigorosa e sistemática, garantindo a validade e confiabilidade dos achados. Ao seguir um protocolo claro e que utiliza múltiplas fontes de dados, o pesquisador aumenta as chances de produzir resultados significativos e robustos no contexto de um estudo de caso (Yin, 2015).

A coleta dos dados ocorreu de novembro de 2023 a julho de 2024, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro (ANEXO 1).

Para o acesso e a coleta dos dados na Unidade de TCTH utilizou-se medidas de precaução, pois os participantes se encontravam em estado de imunossupressão e com risco elevado para desenvolver infecções. Dentre os cuidados estabelecidos para a realização da coleta de dados incluíram-se: uso de roupa interna da unidade, máscara de proteção N95/PPF2, avental e luvas, em cumprimento a Norma Regulamentadora nº32, que implementa medidas de proteção e segurança a saúde (Brasil, 2005).

Na coleta de dados foram utilizados três instrumentos, em consonância com Yin (2015), um dos princípios fundamentais para a obtenção de dados em estudos de caso é a utilização de diversas fontes de dados, possibilitando ao investigador a criação de linhas de pesquisa convergentes e a associação dos dados durante a análise. Os instrumentos estão descritos a seguir:

- O primeiro instrumento para coleta de informações em prontuário físico e eletrônico foi construído pela mestranda-pesquisadora, para o registro do perfil sociodemográfico e clínico do participante (APÊNDICE IV). As informações que estavam presentes em prontuário eletrônico foram confirmadas com os participantes, pais ou responsável legal, também, foi solicitado autorização e auxílio à equipe de saúde da unidade de TCTH para a obtenção dos dados.
- O segundo instrumento foi o SSPedi-BR: triagem de sintomas em pediatria (ANEXO 3), utilizado para avaliar os sintomas dos participantes, com a presença ou não dos pais/responsável legal, a critério dos mesmos e/ou das crianças e adolescentes dos participantes. Foi garantida a presença dos pais ou responsável legal e o agendamento das avaliações diárias foram definidos em conjunto com os pais ou responsável legal e a criança ou adolescente os participantes.
- O terceiro instrumento, construído pela mestranda-pesquisadora, teve o intuito de coletar dados do acompanhamento diário sobre: necessidades fisiológicas, comportamento, sinais vitais, exames laboratoriais, alimentação, sintomas, terapia farmacológica prescrita e terapia farmacológica administrada (APÊNDICE 5 e APÊNDICE VI). Os instrumentos foram aplicados uma vez por dia iniciando no D+1 até a enxertia da medula. Por fim, os dados foram coletados na unidade de internamento de TCTH, à beira leito.

### 3.3.3 2ª Etapa: preparar, coletar e analisar

Esta etapa é crucial para a boa condução dos estudos de caso. Antes de iniciar a coleta de dados, o pesquisador precisa definir claramente as questões/proposições teóricas e os objetivos. É igualmente importante elaborar um plano detalhado de coleta de dados, que pode incluir entrevistas, observações, análises de documentos e outras fontes. Ademais, os instrumentos de coleta de dados, como roteiros de entrevistas ou questionários, devem ser preparados e alinhados com os objetivos da pesquisa. (Yin, 2015).

A coleta de dados envolve o trabalho de campo, onde o pesquisador coleta informações diretamente dos participantes, documentos, arquivos ou observações no contexto real do estudo. Se fazendo importante a triangulação, ou seja, o uso de múltiplas fontes de dados, o que aumenta a confiabilidade e a validade dos resultados. A triangulação pode envolver a combinação de entrevistas, observações e documentos. (Yin, 2015).

A análise de dados no estudo de caso exige um processo contínuo de organização e interpretação dos dados coletados, sugere-se o uso de “categorias ou padrões” para organizar os dados e facilitar a análise (Yin, 2015).

#### 3.3.2.1 Etapas da coleta de dados

Para a coleta dos dados seguiu as etapas descritas:

- 1ª Etapa: coleta dos dados e informações do prontuário dos casos selecionados (APÊNDICE IV, V e VI);
- 2ª Etapa: avaliação dos sintomas através da escala SSpedi-BR (ANEXO 3), aplicado de forma verbal, para identificação dos sintomas e grau de incômodo pelos participantes, no período do D+1 até dois dias após a pega do enxerto das células-tronco hematopoiéticas;
- 3ª Etapa: ao término da coleta, avaliação dos sintomas, seguindo os preceitos éticos em pesquisa com seres humano, que regiram esta pesquisa, foi oferecido um certificado de participação (APÊNDICE VII) às crianças e suas famílias. Este gesto teve como único objetivo, reconhecer e valorizar a colaboração dos participantes, funcionando como uma forma simbólica de retorno positivo e acolhimento, reafirmando o respeito e a gratidão pela contribuição prestada à presente pesquisa.

### 3.3.2.2 Análise individual dos casos

A fim de analisar os casos individualmente, foi realizada estatística descritiva simples dos dados. Para as variáveis que serão apresentadas, foram utilizados percentuais, condizentes à quantidade de dias em que apresentou dado variável: necessidades fisiológicas (característica da evacuação, diurese e qualidade do sono), comportamento (comunicação, brincando, assistindo televisão e vídeos, interação e calmo), alimentação (boa, baixa e não aceita a dieta via oral, uso de sonda nasoenteral) ou dieta parenteral e medicamentos prescritos com horário definido. Quanto aos sinais vitais, foi analisado a partir da média, os exames laboratoriais por intermédio da moda e os medicamentos administrados conforme necessidade, utilizou-se a mediana. Sendo a moda, correspondente ao valor que mais se repete em um conjunto de dados, caso sejam apresentados dois valores com mesma frequência, a distribuição é classificada como bimodal; se três ou mais valores forem apresentados, torna-se multimodal e se nenhum valor se repetir, considera-se que a distribuição não possui moda (Triola, 2024).

Para avaliação dos sintomas, foi utilizada a escala SSPedi-BR, cada sintoma é avaliado segundo grau de incômodo a escala likert de cinco pontos, variando de 0 (nenhum incômodo), 1 (pouco incômodo), 2 (médio incômodo), 3 (muito incômodo) e 4 (extremamente incômodo), totalizando uma pontuação possível diária de até 68 pontos (Cadamuro et al., 2019).

Nesse sentido, os dados são apresentados em gráficos de linhas, representando a intensidade diária por sintoma, bem como um gráfico de escore diário de incômodo, considerando a soma dos sintomas relatados em cada dia de acompanhamento.

Desta maneira, os casos foram organizados seguindo a ordem: caracterização sociodemográfica, clínica, escore diário de incômodo, análise dos sintomas individualmente e por fim medicamentos utilizados.

### 3.3.4 3ª Etapa: analisar e concluir

Nesta etapa são apresentados os métodos estatísticos e de organização dos dados utilizados para análise dos dados compilados de todos os casos.

### 3.3.5 Análise dos dados

Ao se tratar da análise dos dados das Unidades de análise – casos, foram compilados, a fim de avaliar os sintomas relatados. Os casos pesquisados foram subdivididos em Unidade de análise crianças e Unidade de análise adolescentes conforme a idade. Foram coletados dados sociodemográficos: idade, sexo, cor, religião, nível escolar, procedência e dados familiares (irmãos e renda familiar); dados clínicos: histórico da doença atual, fase da doença, diagnóstico, tratamento prévio, entre outros; e dados relacionados ao transplante: data da internação, tipo de transplante, fonte das CTH, tipo de condicionamento e duração do condicionamento. As informações foram digitalizadas em planilhas no programa *Microsoft Excel* versão 16.73. Em seguida, esses foram sintetizados utilizando técnicas estatísticas que auxiliam na organização, triangulação, interpretação, síntese e descrição da forma numérica (Yin, 2015).

As variáveis quantitativas foram descritas por meio de médias, medianas, valores mínimos e máximos, além do desvio padrão. As variáveis categóricas aparecem representadas em frequências absolutas e relativas (percentuais). Os resultados estão organizados em tabelas e gráficos. Ademais, calculou-se as taxas de incidência (em porcentagem) dos sintomas identificados pela escala SSPedi-BR, bem como de outros fatores relacionados ao estado geral dos participantes.

Optou-se pela correlação de Spearman, pois ao se avaliar a normalidade dos dados, por meio do teste de Shapiro, essa condição não foi satisfeita, ao nível de significância de 5%. Para verificar relações de dependência entre os procedimentos realizados e os grupos etário, foi utilizado o teste Exato de Fisher, dado que a amostra é composta de poucos participantes.

Para a análise estatística o software RStudio (POSIT TEAM, 2024) foi empregado com a linguagem R versão 4.4.2 (R CORE TEAM, 2024). Em todas as inferências foi assumido nível de significância de 5%, ou seja, se o nível descritivo (p-valor) for menor que 0,05, significa que existe evidências estatísticas de que o efeito é significativo.

## 4 RESULTADOS

A seguir serão apresentados os casos. Cada caso é representado por uma unidade de análise primária, sendo esta, representada por criança ou adolescente no pós-TCTH.

### 4.1 APRESENTAÇÃO DAS UNIDADES DE ANÁLISES

Na TABELA 1 estão apresentados de forma individual as unidades de análise primárias – criança e adolescente com sintomas no pós-TCTH imediato, que compõem 11 casos conforme idade, sexo, cor da pele (autodeclarada), escolaridade, região de origem do Brasil, quantidade de irmão (ãs), renda familiar e religião (autodeclarada). Portanto, 100% (n=11) possuem como cuidados principal a mãe, residem entre três e cinco pessoas no domicílio, apresentam de nenhum irmão à sete irmãos e renda per capita de R\$ 300 a R\$ 2.000.

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA INDIVIDUAL DAS UNIDADES DE ANÁLISE  
Cotinnua

<b>Código do Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Cor da Pele</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Região de Origem</b>	<b>Religião</b>
Caso 1	8	F	Parda	Fundamental Incompleto	Sudeste	Católica
Caso 2	12	M	Preta	Fundamental Incompleto	Sudeste	S/Religião
Caso 3	12	M	Branca	Fundamental Incompleto	Sul	Evangélico
Caso 4	10	M	Parda	Fundamental Incompleto	Nordeste	S/Religião
Caso 5	9	M	Branca	Fundamental Incompleto	Sul	Evangélico
Caso 6	12	M	Preta	Fundamental Incompleto	Sudeste	S/Religião
Caso 7	9	M	Branca	Fundamental Incompleto	Sul	Católico
Caso 8	10	M	Branca	Fundamental Incompleto	Sul	Evangélica
Caso 9	16	M	Branca	Médio Incompleto	Sul	Cristã
Caso 10	8	M	Branca	Fundamental Incompleto	Centro-oeste	S/Religião

Caso 11	9	M	Parada	Fundamental Incompleto	Norte	Católica
---------	---	---	--------	------------------------	-------	----------

Legenda: S/Religião declarado pelo participante que não possui crenças ou religião

FONTE: a autora (2025).

Na TABELA 2, estão representadas as características clínicas de cada unidade de análise, contendo: diagnóstico, fase da doença, tempo da “pega da medula” a partir da infusão da MO em dias, tipo de transplante realizado, protocolo quimioterápico utilizado como condicionamento, duração do condicionamento em dias. Quanto a fonte das células, todos foram advindas da MO, com volume de infusão variando de 150ml a 1.403ml.

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DAS UNIDADES DE ANÁLISE

Continua

Código do Participante	Diagnóstico	Fase da doença	Tempo "Pega da medula" a partir da infusão da MO (dias)	Tipo do Transplante	Protocolo QT (Condicionamento)	Condicionamento (dias)
Caso 1	Doença granulomatosa crônica	N/A	16	NAP	BU + CICLO + ATG	11
Caso 2	Adrenoleucodistrofia	N/A	22	HAPLO	BU + FLU + ATG	8
Caso 3	Anemia aplásica severa	N/A	16	HAPLO	FLU + CICLO + ATG + TBI (1 sessão)	7
Caso 4	Anemia falciforme	N/A	21	HAPLO	FLU + CICLO + ATG + TT+ TBI (1 sessão)	9
Caso 5	Leucemia linfóide aguda b	1ª Recidiva	19	AP	ETO + TBI (6 sessões)	8
Caso 6	Adrenoleucodistrofia	1ª Recidiva	16	NAP	FLU + CICLO + TBI (1 sessão)	5
Caso 7	Anemia fanconi	N/A	23	NAP	FLU + CICLO + ATG	8

Caso 8	Leucemia linfóide aguda b	1ª Recidiva	17	HAPLO	ETO + TBI (3 sessões)	6
Caso 9	Anemia falciforme	N/A	21	AP	BU + FLU + ATG	8
Caso 10	Adrenoleucodistrofia	N/A	23	HAPLO	FLU+ BU+ATG	9
Caso 11	Anemia aplásica severa	N/A	15	HAPLO	FLU + CICLIO + TBI (1 sessão)	7

Legenda: não se aplica a doença base (N/A), não aparentado (NAP), haploidêntico (HAPLO), aparentado (AP), bussulfano (BU), ciclofosfamida (CICLO), thymoglobulina (ATG), radioterapia corporal total (TBI), etoposido (ETO).

FONTE: a autora (2025)

#### 4.1.1 CASO 1

O primeiro caso, trata-se de uma criança do sexo feminino, oito anos de idade, autodeclarada de cor parda, proveniente do sudeste do Brasil, católica, com renda per capita de aproximadamente \$500,00, com escolaridade fundamental incompleto, reside com cinco pessoas, possui dois irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Possui como diagnóstico, DGC recebendo tratamento anteriormente para controle dos sintomas relacionados a doença base. Fez 11 dias de condicionamento com o protocolo: Bussulfano (BU) + Ciclofosfamida (CICLO) + Thymoglobulina (ATG), realizou o transplante alogênico não aparentado (TCTH - NAP), em novembro de 2023, com células provenientes da MO com volume de 150 ml. Durante a infusão das células apresentou hipertensão arterial sistêmica (HAS) e posteriormente mucosite oral, aplasia da medula e infecção em cateter venoso central (CVC) por cocos gram-positivo (CGP). A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+16</sub>, com confirmação no D<sub>+18</sub>.

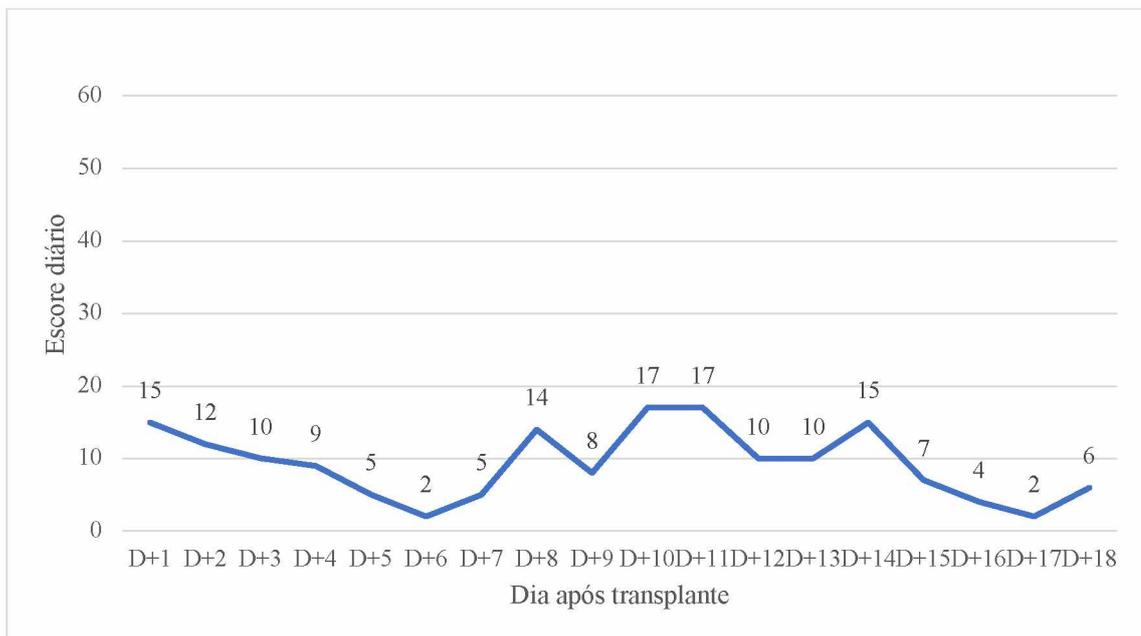
A avaliação dos sintomas ocorreu até o D<sub>+18</sub>, ou seja, dia da confirmação da enxertia. Na maioria dos dias, 83% (n=15) manteve-se comunicativa e assistia televisão 83% (n=15), brincando 61% (n=11), calma 56% (n=10), apresentando diarreia 50% (n=9). Em relação ao sono permaneceu preservado e a diurese espontânea em todos os dias (n=18 / 100%). Referente à alimentação, apresentou em maioria baixa aceitação da dieta V.O em 67% (n=12) e foi administrada via Sonda nasoenteral (SNE) durante os 18 dias; manteve em média a temperatura axilar de 36,6°C, pressão arterial (PA) de 120/78mmHg, frequência cardíaca (FC) de 123bpm,

saturação de oxigênio periférica (SpO<sub>2</sub>) em 99%, frequência respiratória (FR) de 22irpm. Quanto aos exames laboratoriais, apresentou nos 18 dias (moda), 0/mm<sup>3</sup> de neutrófilos, 10/mm<sup>3</sup> de leucócitos, 9,6 g/dL de hemoglobina e 7.000/mm<sup>3</sup> plaquetas.

No decorrer da avaliação procedimentos foram realizados sendo eles, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e hemácias e punção venosa periférica.

A participante, nos 18 dias de avaliação, queixou-se de sintomas desde o D<sub>+1</sub> pós - TCTH, conforme a FIGURA 2. O escore diário de desconforto apresentou alta variabilidade, os resultados variaram de dois a 17 pontos, tendo o maior escore no D<sub>+10</sub> e D<sub>+11</sub>. Ressaltando, que o escore máximo diário a ser atingido é de 60 pontos. Na questão 16, que o participante pode responder de forma discursiva sobre sintomas além dos descritos na escala SSPedi-BR, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 2- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 1



FONTE: a autora (2025).

Referente ao escore por sintomas, conforme o dia pós - TCTH, pode-se observar, na FIGURA 3, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 83% (n=15), foi relatado como nenhum incômodo (escore 0); porém, em 17% (n=3), foi relatado como pouco incômodo (escore 1). Quanto ao sintoma “sentindo-me mal-humorado/raiva”, na maioria dos dias 83% (n=15) foi apresentado como nenhum incômodo, embora, em 11% (n=2), tenha sido relatado como médio incômodo (escore 2) e, em 6% (n=1), como pouco incômodo. Em relação à “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi informado como nenhum incômodo em

94% (n=17) dos dias, mas, em 6% (n=1), como médio incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 94% (n=17) dos dias e, em 6% (n=1), foi relatado como pouco incômodo.

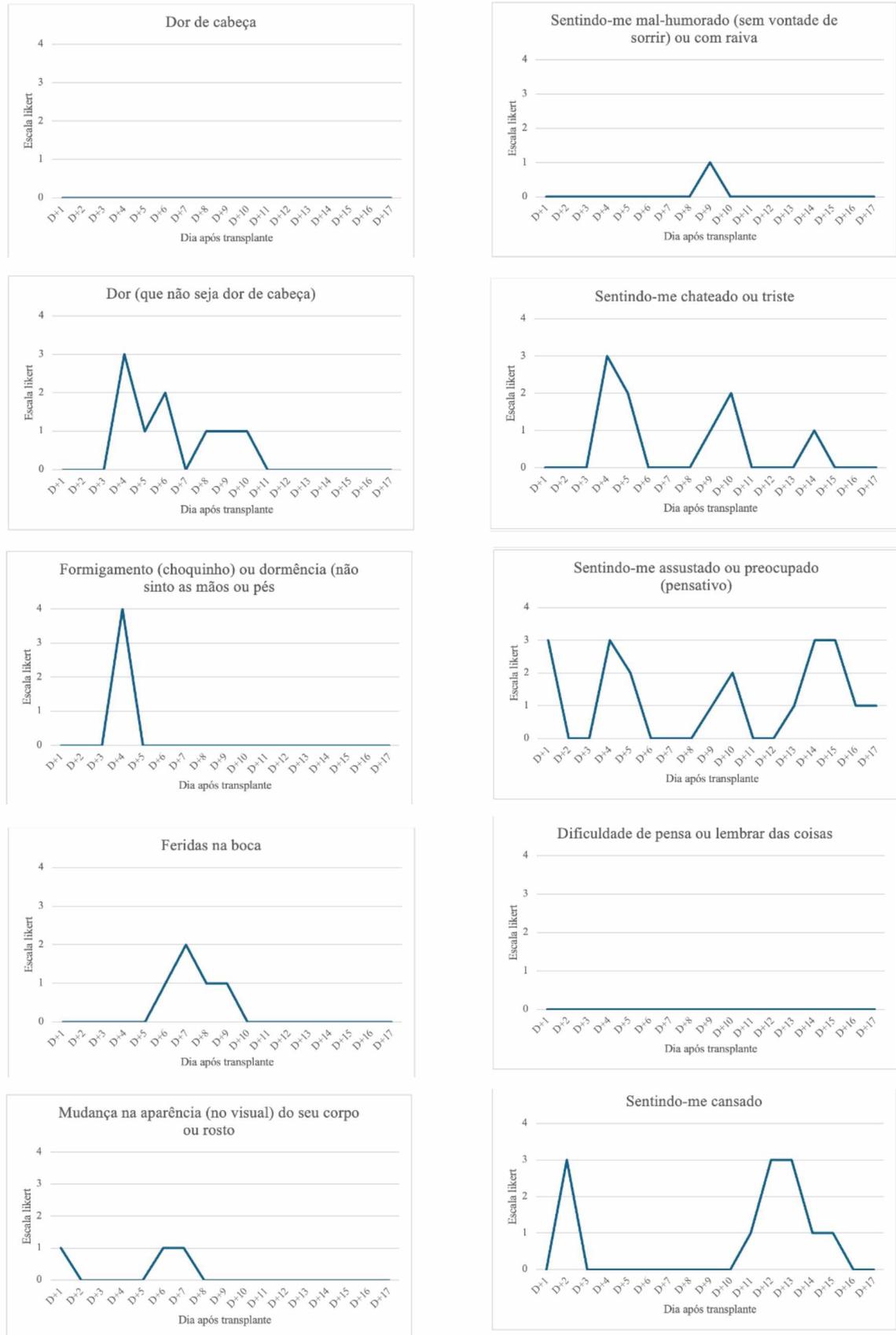
O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 56% (n=10) dos dias; contudo, em 22% (n=4), foi relatado como pouco incômodo, em 11% (n=2) como muito incômodo e, igualmente 6% (n=1), como médio e extremamente incômodo. Quanto às feridas na boca, em 28% (n=5) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 22% (n=4) como médio e extremamente incômodo, em 17% (n=3) como pouco incômodo e, em 11% (n=2), como muito incômodo. A dor de cabeça foi relatada como nenhum incômodo em 94% (n=17) dos dias e como pouco incômodo em 6% (n=1). No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, na maioria dos dias apresentou-se como pouco incômodo 44% (n=8), como muito incômodo em 33% (n=6), como nenhum incômodo em 17% (n=3) e como médio incômodo em 6% (n=1). Quanto ao sintoma “formigamento ou dormência”, foi apresentado como nenhum incômodo em 67% (n=12) dos dias, mas, em 33% (n=6), foi relatado como pouco incômodo.

Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como muito incômodo 35% (n=7), como extremamente incômodo em 33% (n=6), como nenhum incômodo em 17% (n=3) e, em 6% (n=1), como pouco e médio incômodo. Quanto à mudança no paladar, em 66% (n=12) dos dias apresentou nenhum incômodo, em 17% (n=3), foi relatada como muito incômodo, em 11% (n=2) como pouco incômodo e, em 6% (n=1), como médio incômodo. A constipação apareceu como nenhum incômodo em 94% (n=17) dos dias e, em 6% (n=1), como muito incômodo; por fim, a diarreia foi referida como nenhum incômodo em 78% (n=14) dos dias, mas, em 17% (n=3), como pouco incômodo e, em 6% (n=1), como médio incômodo.

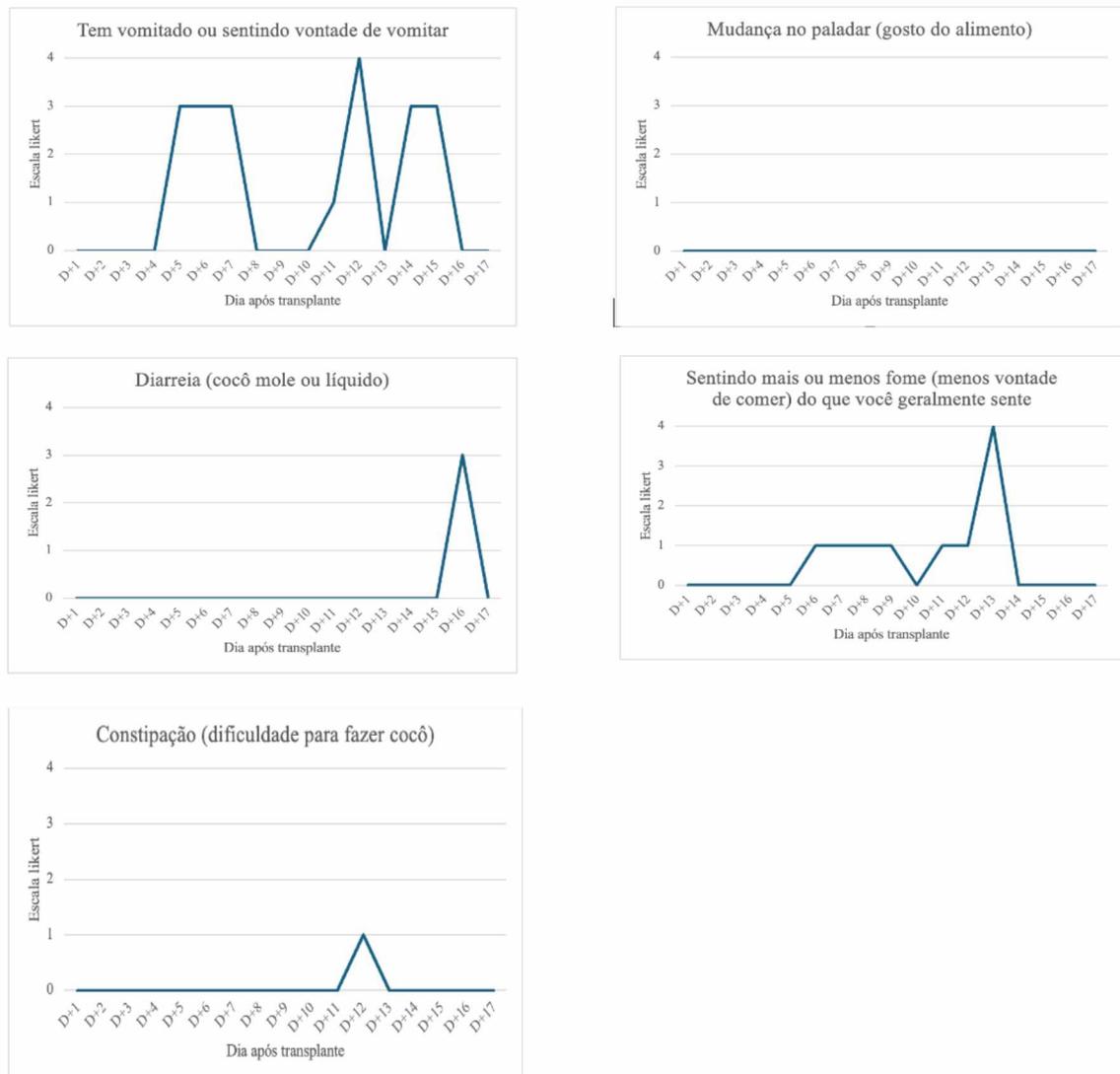
Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incômodo foram: “sentindo-me cansado”, “dor que não seja de cabeça” e “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”.

Frente aos itens do SSPEDI-BR, dois sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=18) dos dias, a saber: “sentindo-me assustado ou preocupado” e “sentindo mais ou menos fome”.

FIGURA 3 - ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+17</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DO CASO 1



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos de horário, encontram-se com maior percentual de dias de uso nos 100% (n=18) dos dias de avaliação, o anlodipino com uso em 100% (n=18), enalapril com 83% (n=15), propranolol e ondansetrona com 61% (n=11). Somente dois medicamentos sofreram oscilação na dosagem, sendo a cloridrato de morfina, com dose inicial de 5mg e término em 2mg. Ressaltando que a administração foi em bomba de infusão contínua (BIC) e a furosemida com início de 45mg e término em 30mg; e dois medicamentos foram reintroduzidos, sendo eles: bromoprida e ondansetrona.

Quanto aos medicamentos prescritos e administrados conforme a necessidade (se necessário), foram: dipirona utilizada por quatro dias com mediana dos horários de administração às 15h10, bromoprida por dois dias com mediana às 10h15, furosemida por

quatro dias com mediana às 16h57, simeticona por cinco dias com mediana às 12 horas, difenidramina por quatro dias com mediana às 10h45 e hidroxizina por dois dias com mediana às 15h52 e contou também com uso de paracetamol por um dia às 11h20.

#### 4.1.2 CASO 2

O segundo caso, trata-se de um adolescente do sexo masculino, de 12 anos de idade, autodeclarado de cor preta, proveniente do Sudeste do Brasil, autodeclarado sem religião, com renda per capita aproximada de R\$ 300,00, com escolaridade fundamental incompleta. Ele reside com cinco pessoas, possui sete irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Com diagnóstico de ADL, recebendo tratamento anteriormente para controle dos sintomas relacionados a doença base. Foi submetido a oito dias de condicionamento com o protocolo BU + Fludarabina (FLU) + ATG, e realizou o transplante alogênico haploidêntico (TCTH - HAPLO), em dezembro de 2023, com células provenientes da MO, no volume de 795 ml. Durante a infusão das células, apresentou reação anafilática e, posteriormente, evoluiu com aplasia medular e anemia hemolítica. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+22</sub> com confirmação no D<sub>+24</sub>.

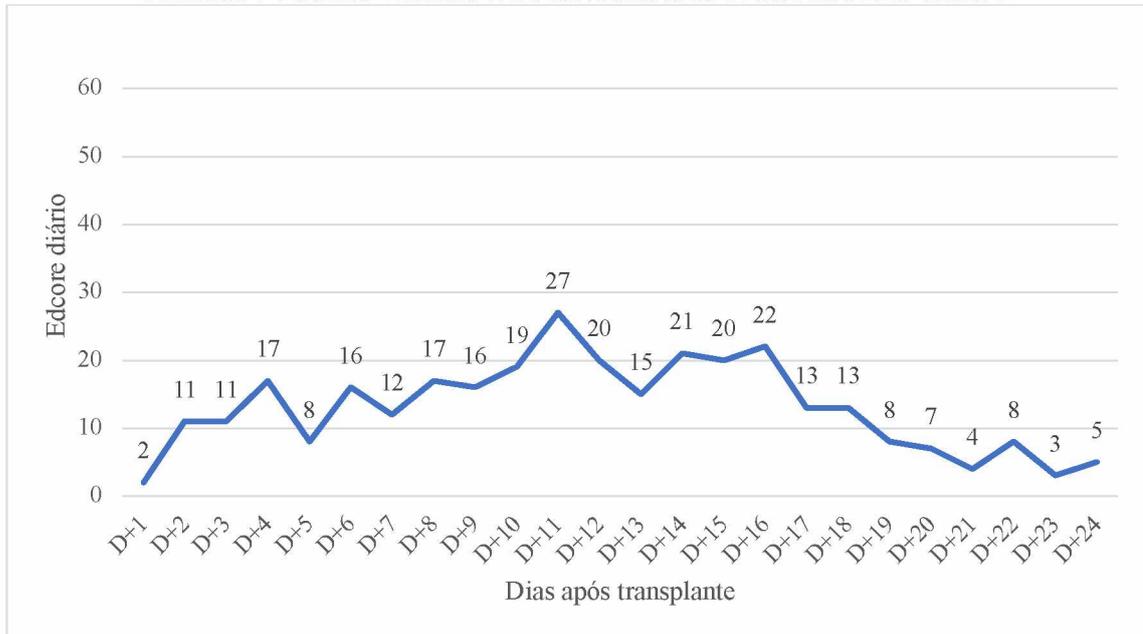
A avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+24</sub>, data da confirmação da enxertia. Na maioria dos dias, o participante se manteve comunicativo e brincando 50% (n=12), assistindo à televisão e calmo 46% (n=11). Vale ressaltar que apresentou irritação e comunicou-se por gestos 29% (n=7), além de episódios de sonolência 20% (n=5). Também apresentou constipação em 63% (n=15) dos dias. O sono permaneceu preservado e a diurese espontânea foi observada em 88% (n=21) dos dias. Em relação à alimentação, houve baixa aceitação da dieta VO em 46% (n=11) dos dias, sendo a dieta administrada via SNE por sete dias. Manteve uma temperatura média de 36°C, PA de 106/67 mmHg, FC de 95 bpm, SpO<sub>2</sub> de 98% e FR de 21 irpm. Os exames laboratoriais apresentaram 0/mm<sup>3</sup> neutrófilos, 20/mm<sup>3</sup> leucócitos, 13,1 g/dL de hemoglobina e 7.000/mm<sup>3</sup> plaquetas.

Durante o acompanhamento, alguns procedimentos foram realizados, o cateterismo com a SNE, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e hemácias, punção venosa periférica (para hemocultura) e drenagem de artrite séptica.

O participante apresentou sintomas desde o D<sub>+1</sub> pós-TCTH. Conforme a FIGURA 4, o escore diário de desconforto apresentou grande variabilidade, com resultados que variaram de dois a 27 pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+11</sub> e D<sub>+16</sub>. Vale ressaltar que, o

escore máximo diário a ser atingido é de 60 pontos, e além dos sintomas mencionados pelo instrumento, o participante informou o sintoma coceira no corpo (prurido), no campo 16 da escala.

FIGURA 4- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 2



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore por sintomas, conforme o dia no pós-TCTH, observa-se, na FIGURA 5, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 46% (n=11), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 21% (n=5) dos dias, foi relatado como pouco e muito incômodo, em 8% (n=2) como extremamente incômodo e em 4% (n=1) como médio incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” na maioria dos dias 67% (n=16) foi apresentado como nenhum incômodo, embora, em 21% (n=5) dos dias, tenha sido referido como pouco incômodo e, em 13% (n=3), como muito incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi informado como nenhum incômodo em 46% (n=11) dos dias, mas, em 8% (n=2), foi relatado como médio incômodo, em 25% (n=6) como pouco incômodo, em 17% (n=4) como muito incômodo e por fim, como extremamente incômodo em 4% (n=1). Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 96% (n=23) dos dias, mas, em 4% (n=1), foi relatado como médio incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 58% (n=14) dos dias, em 13% (n=3) relatado como pouco e muito incômodo e, em 17% (n=4) como médio incômodo.

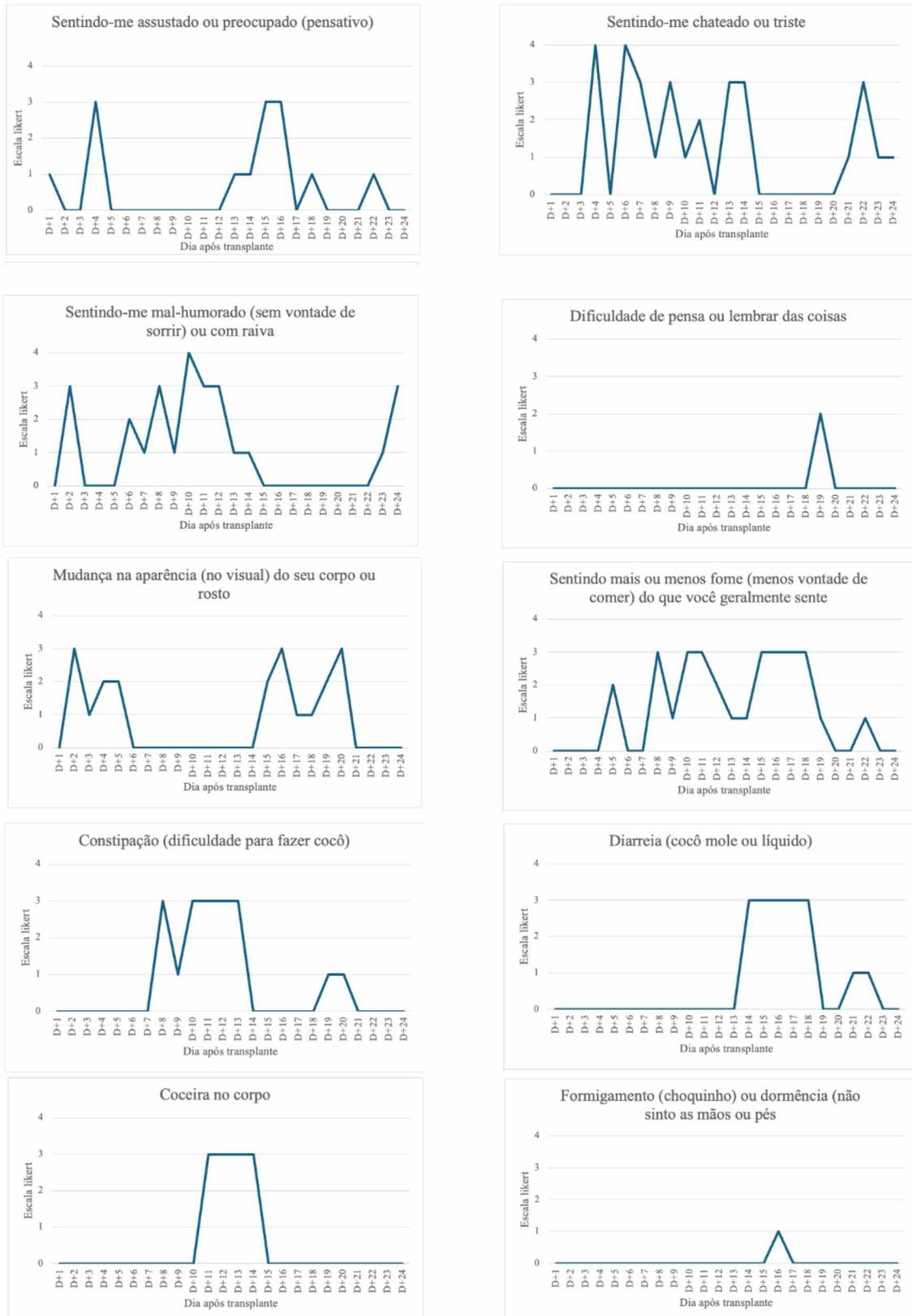
O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 50% (n=12) dos dias; contudo, em 13% (n=3) como pouco incômodo, em 25% (n=6) como muito incômodo, em 8% (n=2) com médio incômodo e, em 4% (n=1), como extremamente incômodo. Quanto às feridas na boca, em 71% (n=17) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 21% (n=5) como muito incômodo e, em 8% (n=2) como pouco extremamente incômodo. A dor de cabeça foi relatada como nenhum incômodo em 88% (n=21) dos dias e como pouco, médio e muito incômodo em 4% (n=1). No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco incômodo em 17% (n=4) dos dias, como muito incômodo em 25% (n=6) como nenhum incômodo em 29% (n=7), como médio incômodo em 13% (n=3) e, em 17% (n=4) como extremamente incômodo. Quanto ao sintoma “formigamento ou dormência”, foi apresentado como nenhum incômodo em 96% (n=23) dos dias, mas, em 4% (n=1), relatado como pouco incômodo.

Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 71% (n=17), como muito incômodo em 29% (n=7). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 42% (n=10) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 21% (n=5) como pouco incômodo, em 29% (n=7) como muito incômodo e 8% (n=2) como médio incômodo.

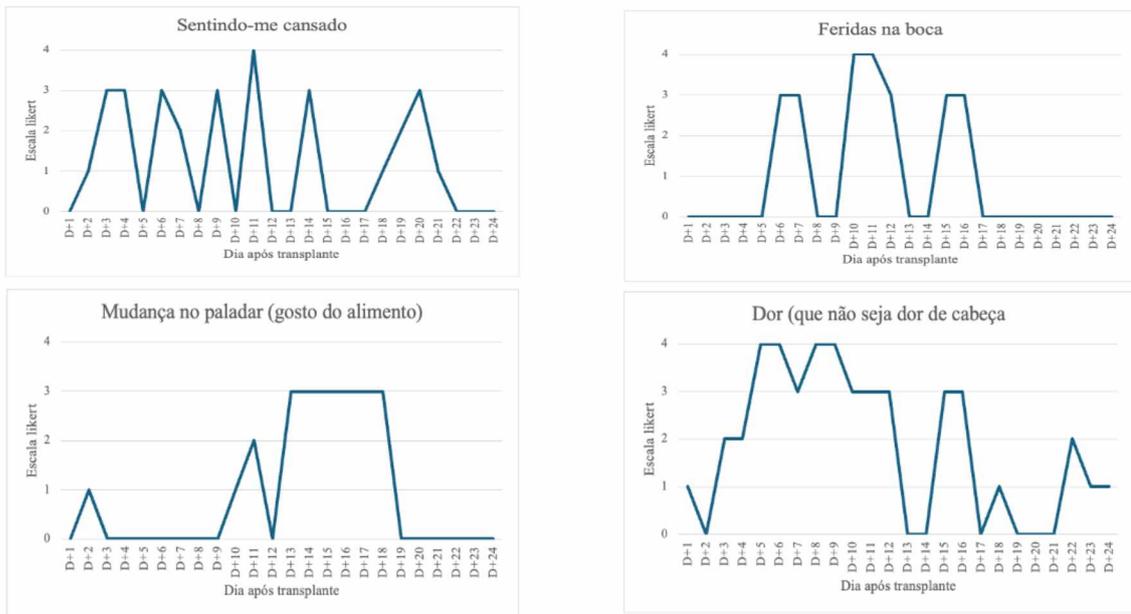
Quanto à mudança no paladar, em 63% (n=15) dos dias apresentou nenhum incômodo, em 25% (n=6) foram relatadas como muito incômodo, em 8% (n=2) como pouco incômodo e, em 4% (n=1), como médio incômodo. A constipação apareceu como nenhum incômodo em 67% (n=16) dos dias, em 13% (n=3) como pouco incômodo e, em 21% (n=5), como muito incômodo. A diarreia foi referida como nenhum incômodo em 71% (n=17) dos dias, mas, em 8% (n=2), como pouco incômodo e, em 21% (n=5), como muito incômodo. Além dos sintomas apresentados pelo instrumento, mais um sintoma foi referido, “prurido (coceira no corpo), como muito incômodo em 17% (n=4) dos dias e em 83% (n=20) como nenhum incômodo.

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os seguintes sintomas, em algum momento, foram relatados como extremamente incômodo: “sentindo-me chateado ou triste”, “sentindo-me mal-humorado/raiva”, “sentindo-me cansado”, “feridas na boca”. e “dor que não seja de cabeça”.

FIGURA 5 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+24</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DO CASO 2



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horário definido para controle dos sintomas, destacam-se com maior percentual de dias de uso durante a avaliação: a risperidona, com uso em 100% (n=24) dos dias, a paroxetina, com 96% (n=23), e a morfina contínua, com 58% (n=14). Apenas três medicamentos sofreram variação na dosagem: a morfina contínua, com dose inicial de 8 mg e término em 2 mg, com administração em BIC; a ondansetrona, com início de 26 mg e término em 19,5 mg; e a risperidona, com início em 3 mg e término em 2 mg, e três medicamentos precisaram ser reintroduzidos: diazepam, ondansetrona e lactulona.

Quanto aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados 12 deles, sendo: dipirona, administrada por cinco dias, com mediana dos horários de administração às 08 horas; midazolam, por três dias, com mediana às 14 horas; difenidramina, por seis dias, com mediana às 01h25; metilprednisolona, por dois dias, com mediana às 09h10; CICLO, por dois dias, com mediana às 10 horas; e hidroxizina, por sete dias, com mediana às 11h20. Também foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: anlodipino, às 10h40; ondansetrona, às 21h15; bromoprida, às 20h40; diazepam, às 10h10; furosemida, às 08h55; e polietilenoglicol 4000 (PEG), às 14 horas.

### 4.1.3 CASO 3

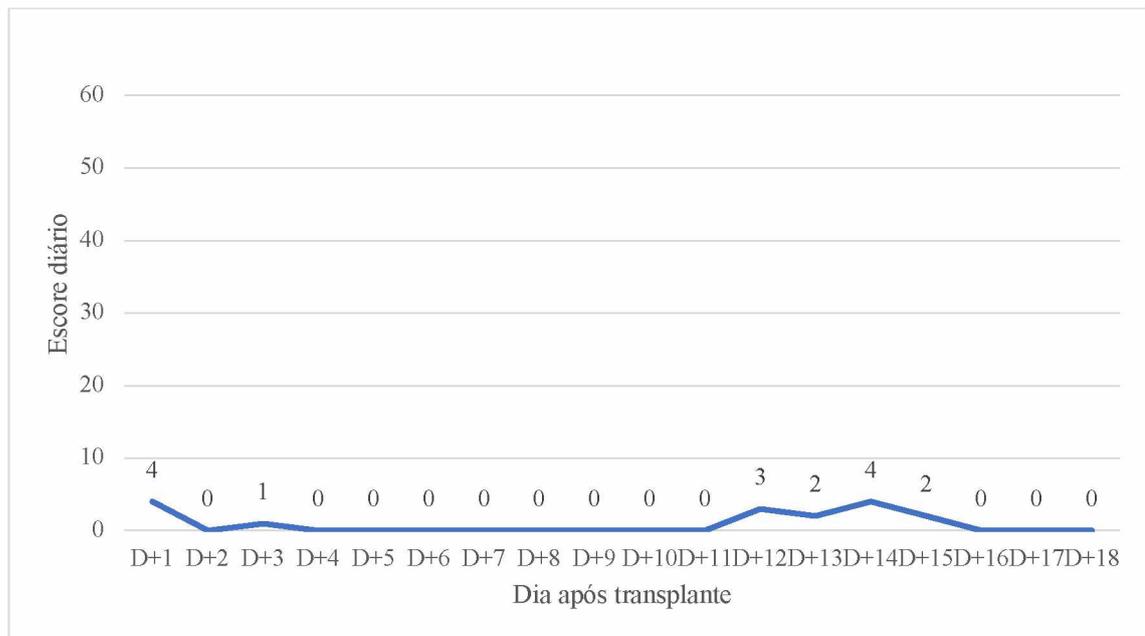
O terceiro caso, trata-se de um adolescente do sexo masculino, de 12 anos, autodeclarado de cor branca, proveniente do Sul do Brasil, evangélico, com renda per capita aproximada de R\$ 300,00 e escolaridade fundamental incompleta. Reside com quatro pessoas, possui um irmão (ou irmã) e tem como cuidadora principal a mãe. Seu diagnóstico é de AAS, sendo tratado de forma sintomática anteriormente. Foi submetido a sete dias de condicionamento com o protocolo: FLU + CICLO + ATG + TBI (uma sessão), e realizou o TCTH - HAPLO em dezembro de 2023, com células provenientes da MO, no volume de 400 ml. Durante a infusão das células, não apresentou reação adversa, mas, posteriormente, aplasia medular e infecção por *Streptococcus oralis* em swab nasal. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+16</sub>.

A avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+18</sub>, data da confirmação da enxertia. Na maioria dos dias, o participante se manteve brincando 56% (n=10), calmo 72% (n=13), comunicativo e assistindo televisão e vídeos todos os dias. Também apresentou diarreia em 56% (n=10) dos dias. O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=18) dias da avaliação. Em relação à alimentação, houve baixa aceitação da dieta oral em 89% (n=16) dos dias e o participante se alimentou por SNE durante 15 dias do D<sub>+1</sub> ao D<sub>+10</sub> e retornou no D<sub>+14</sub> ao D<sub>+18</sub>. Manteve uma temperatura média de 37°C, PA de 99/61 mmHg, FC de 99 bpm, SpO<sub>2</sub> de 97% e FR de 21 irpm. Os exames laboratoriais apresentaram ausência de neutrófilos, 20/mm<sup>3</sup> leucócitos, 7,7 g/dL de hemoglobina e 18.000/mm<sup>3</sup> plaquetas.

Durante o acompanhamento, foram realizados procedimentos, dentre eles: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e hemácias, além de punção venosa periférica.

O participante relatou sintomas desde o D<sub>+1</sub> pós-TCTH. Conforme a FIGURA 6, o escore diário de desconforto apresentou baixa variabilidade, com resultados que variaram de zero a quatro pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+1</sub> e D<sub>+14</sub>. Vale ressaltar que o escore máximo poderia chegar a 60 pontos. Na questão 16, o participante, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 6- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 3



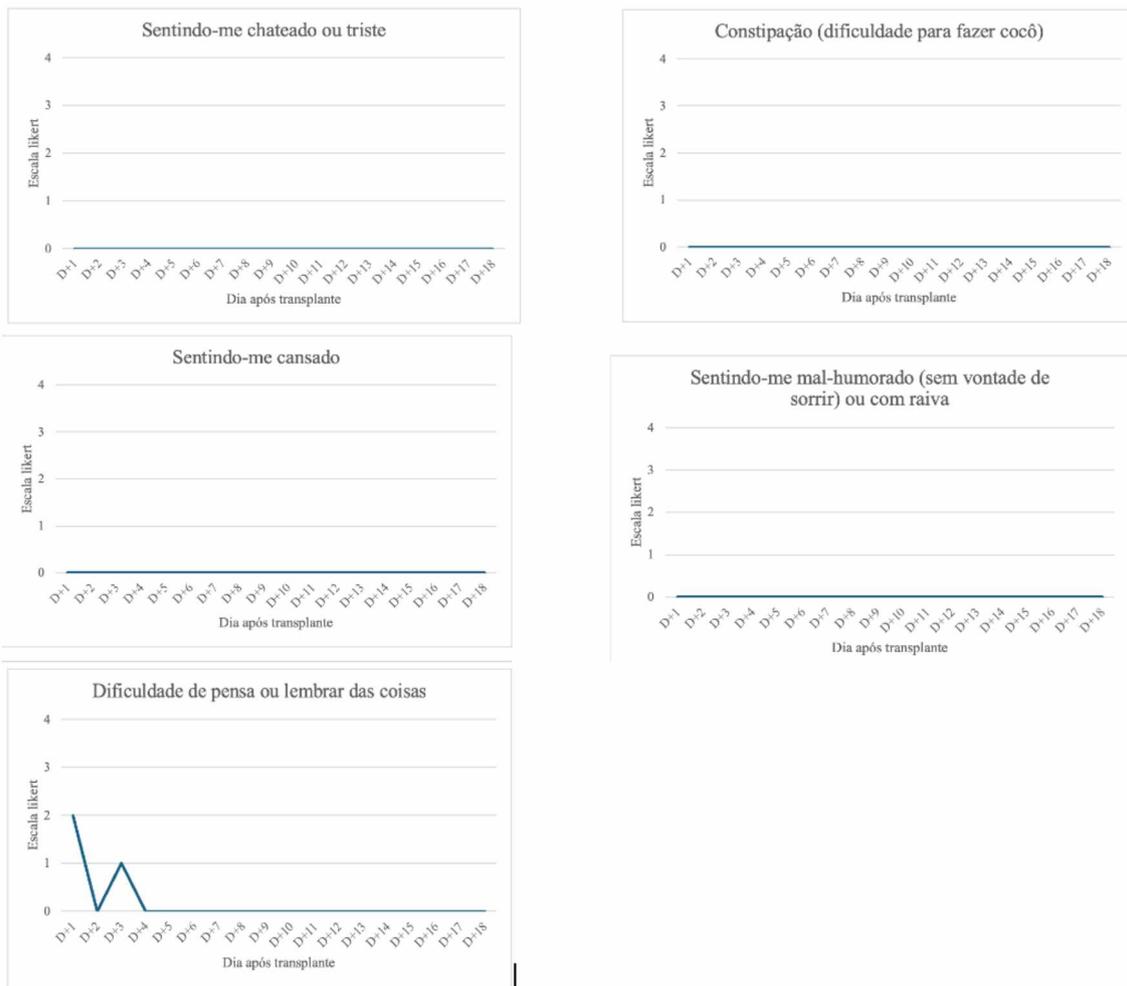
FONTE: a autora (2025).

Quanto a avaliação por sintomas, conforme o dia pós-TCTH, observa-se, na FIGURA 7, que o sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado”, na maioria dos dias 94% (n=17), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 6% (n=1) dos dias como médio incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 89% (n=16) dos dias, mas, em 6% (n=1), foi relatado como pouco e médio incômodo. No que se refere à “dor que não seja de cabeça”, referiu como nenhum incômodo em 94% (n=17) dos dias, mas em 6% (n=1) como pouco incômodo. Quanto ao “tem vomitado ou sentiu vontade de vomitar” referiu em 94% (n=17) dos dias, como nenhum incômodo e em 6% (n=1) como pouco incômodo. O sintoma “sentindo mais ou menos fome”, apresentou nenhum incômodo em 83% (n=15) dos dias, em 6% (n=1), foi relatado como pouco incômodo e em 11% (n=2) como médio incômodo e, por fim, a diarreia foi referida como nenhum incômodo em 83% (n=15) dos dias, mas, em 11% (n=2), como pouco incômodo e, em 6% (n=1), como médio incômodo. Vale ressaltar que, nenhum sintoma foi relatado como extremamente incômodo.

Frente aos 15 sintomas, nove foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=18) dos dias, sendo: “sentindo-me chateado ou triste”, “sentindo-me mal-humorado/raiva”, “mudança na aparência do corpo ou rosto”, “sentindo-me cansado”, “feridas na boca”, “dor de cabeça”, “formigamento ou dormência”, “mudança no paladar” e “constipação”; além disso, nenhum outro incômodo além dos previstos no instrumento foi descrito.



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados três: bromoprida em 83% (n=15) dos dias, ondansetrona em 89% (n=16) dos dias e hidroxizina em 61% (n=11). A dosagem de ondansetrona e hidroxizina variou durante o tratamento: a ondansetrona variou de 16,5 mg a 22 mg e a hidroxizina de 20 mg a 28 mg. Por fim, o único medicamento que precisou ser reintroduzido foi a ondansetrona.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados oito, sendo eles: dipirona, administrada por seis dias, com mediana dos horários de administração às 11h57; paracetamol por três dias, com mediana às 12 horas; CICLO por dois dias, com mediana às 10h42; difenidramina por cinco dias, com mediana às 15h15; hidroxizina por cinco dias, com mediana às 16 horas. Além disso, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: Midazolam às 14h30, furosemida às 20h40 e metilprednisolona às 13h40.

#### 4.1.4 CASO 4

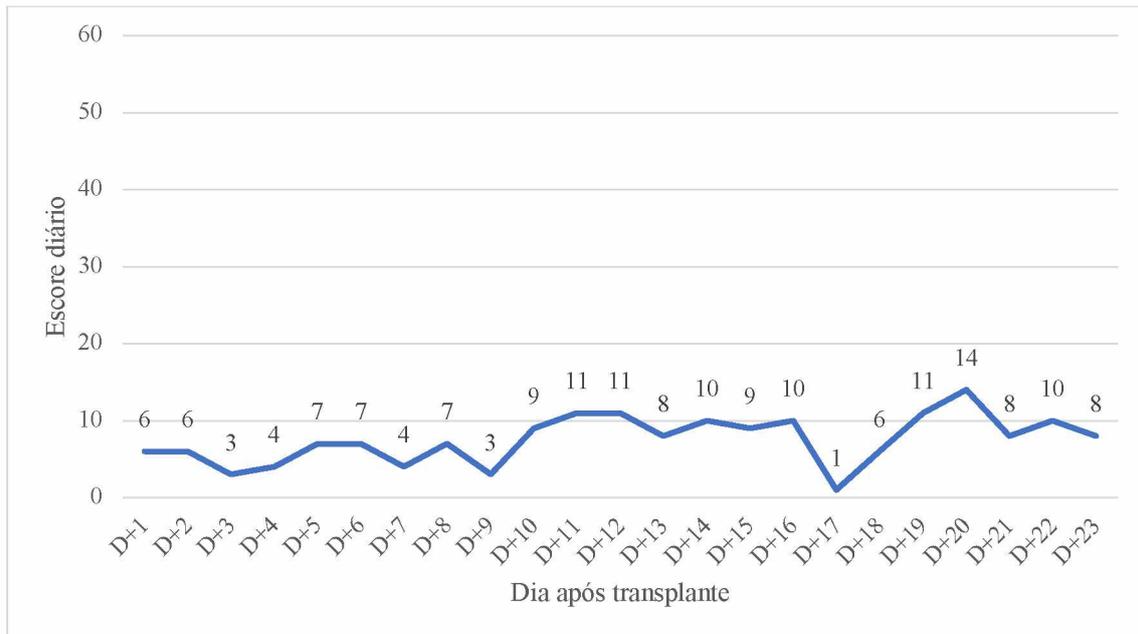
O quarto caso, trata-se de uma criança do sexo masculino, de 10 anos, autodeclarado de cor parda, proveniente do Nordeste do Brasil, autodeclarado sem religião, com renda per capita aproximada de R\$ 300,00 e escolaridade fundamental incompleta. Ele reside com cinco pessoas, possui dois irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Possui como diagnóstico, Anemia Falciforme sendo tratado de forma sintomática anteriormente. Foi submetido a nove dias de condicionamento com o protocolo: FLU + CICLO + ATG + Thiotepa (TT)+TBI (1 sessão), e realizou TCTH - HAPLO em janeiro de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 708 ml. Durante a infusão das células, apresentou HAS, febre, bradicardia e dor torácica, e subsequente apresentou aplasia medular, mucosite oral e DECH. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+21</sub>, com confirmação no D<sub>+23</sub>.

A avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+23</sub>. Na maioria dos dias, o participante se manteve brincando e calmo 91% (n=21), assistindo televisão e vídeos 96% (n=22) e comunicativo todos os dias. Também apresentou constipação em 48% (n=11) dos dias, diarreia e evacuação dentro da normalidade com paridade em 26% (n=6) dos dias. O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante todos os 100% (n=23) dias. Em relação à alimentação, houve baixa aceitação da dieta oral em 48% (n=11) dos dias, 26% (n=6) com boa aceitação, 26% (n=6) não aceita a dieta e com dieta via SNE durante nove dias. Manteve uma temperatura média de 37°C, PA de 97/59 mmHg, FC de 90 bpm, SpO<sub>2</sub> de 98% e FR de 23 irpm. Os exames laboratoriais apresentaram ausência de neutrófilos, 20/mm<sup>3</sup> leucócitos, 10,5 g/dL de hemoglobina e 21.000/mm<sup>3</sup> plaquetas.

Durante o acompanhamento, foram realizados alguns procedimentos, incluindo o cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, transfusão de plaquetas e hemácias, além de retirada da SNE.

O participante relatou sintomas desde o D<sub>+1</sub> do pós-TCTH. Conforme a FIGURA 8, o escore diário de desconforto apresentou variabilidade, com resultados que variaram de um a 14 pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+11</sub>, D<sub>+12</sub>, D<sub>+19</sub> e D<sub>+20</sub>. Na questão 16, relatou o sintoma coceira no corpo (prurido).

FIGURA 8- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 4



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia pós-TCTH, observa-se, na FIGURA 9, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 91% (n=21), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 9% (n=2) dos dias, foi relatado como pouco incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 91% (n=21) dos dias informou como nenhum incômodo e em 4% (n=1), como pouco e médio incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 91% (n=21) dos dias, mas, em 9% (n=2), como pouco incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 57% (n=13) dos dias, mas, em 4% (n=1), como médio incômodo, em 22% (n=5) como pouco incômodo e em 17% (n=4) como muito incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, nenhum incômodo em 83% (n=19) dos dias e, em 9% (n=2) dos dias, foi relatado como pouco e 9% (n=2) como muito incômodo.

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 65% (n=15) dos dias; contudo, em 13% (n=3) como pouco incômodo, em 17% (n=4) como médio incômodo e, em 4% (n=1) como muito incômodo. Quanto às feridas na boca, em 61% (n=14) dos dias como nenhum incômodo, em 4% (n=1) como muito incômodo e, em 26% (n=6) como pouco incômodo e, em 9% (n=2) como médio incômodo. A dor de cabeça foi relatada como nenhum incômodo em 78% (n=18) dos dias, como pouco incômodo em 9% (n=2) e como médio incômodo em 13% (n=3). No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como

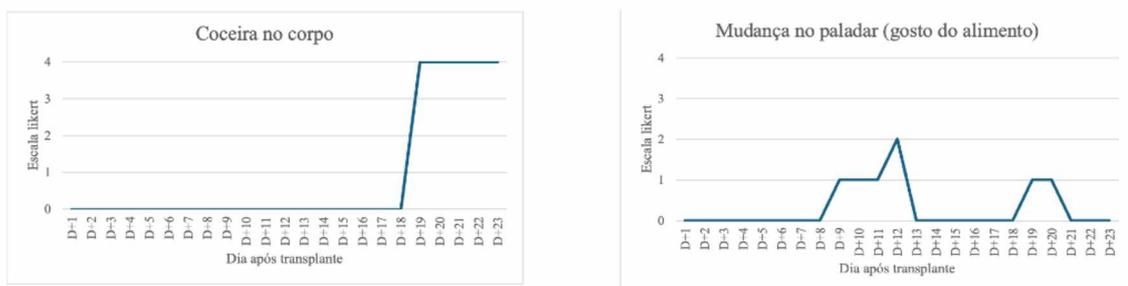
pouco incômodo em 4% (n=1) dos dias, como extremamente incômodo em 17% (n=4), como nenhum incômodo em 70% (n=16) e como médio incômodo em 9% (n=2). Quanto ao sintoma “formigamento ou dormência”, foi apresentado como nenhum incômodo em 83% (n=19) dos dias, mas, em 9% (n=2), como pouco e em 9% (n=2) como médio incômodo.

Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 91% (n=21), como pouco em 4% (n=1) e muito incômodo em 4% (n=1). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 65% (n=15) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 26% (n=6) como pouco incômodo, em 9% (n=2) como médio incômodo.

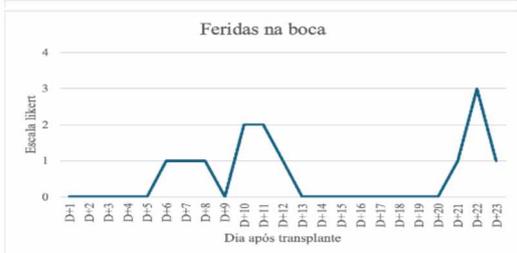
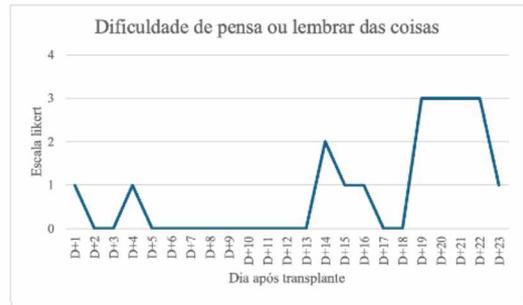
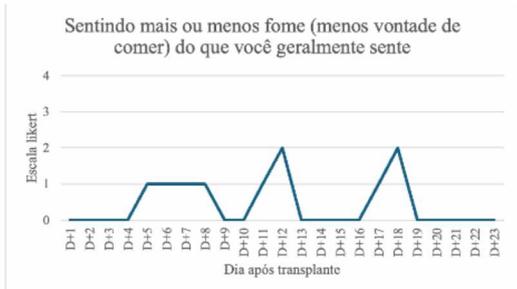
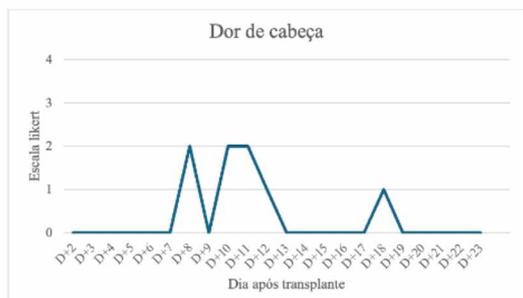
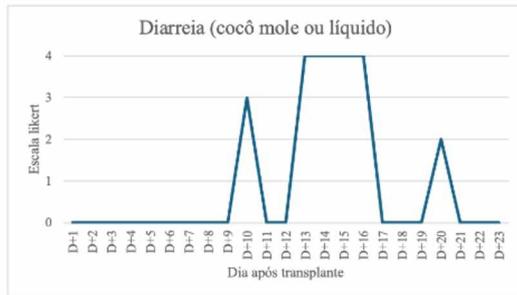
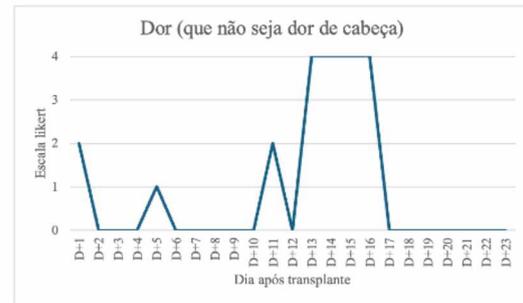
Quanto à mudança no paladar, em 74% (n=17) dos dias apresentou nenhum incômodo, em 22% (n=5), como pouco incômodo e, em 4% (n=1), como médio incômodo. A constipação apareceu como nenhum incômodo em 74% (n=17) dos dias, em 4% (n=1) como pouco e médio incômodo e, em 17% (n=4), como muito incômodo. A diarreia foi referida como nenhum incômodo em 74% (n=17) dos dias, mas, em 4% (n=1) dos dias, como médio e muito incômodo e, em 17% (n=4), como extremamente incômodo. Além dos sintomas apresentados pelo instrumento, o sintoma, “prurido (coceira no corpo), foi referido como extremamente incômodo em 22% (n=5) dos dias e em 78% (n=18) como nenhum incômodo.

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incômodo foram: “dor que não seja de cabeça”, “diarreia” e “prurido (coceira no corpo)”.

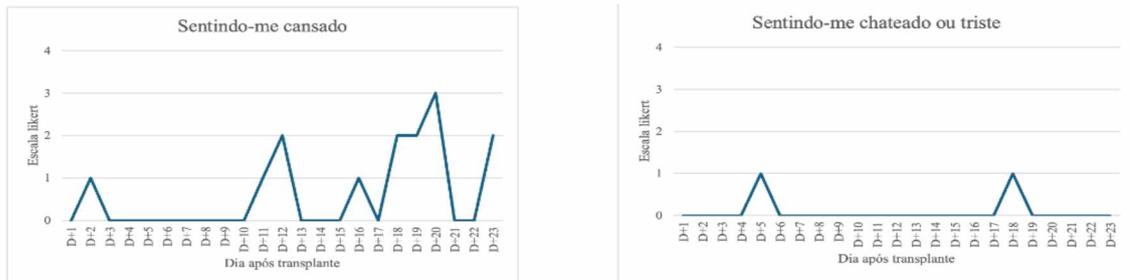
FIGURA 9 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTES DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 4



Continuação



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários para controle dos sintomas, foram utilizados sete: ondansetrona em 39% (n=9) dos dias, morfina contínua em 26% (n=6) dos dias, metadona em 30% (n=7), hidroxizina 26% (n=6), lorazepan 91% (n=21), clonazepan 9% (n=2), lactulose em 4% (n=1) dos dias. A dosagem de morfina contínua variou de 1,5mg a 8mg e hidroxizina de 14mg a 17mg e por fim, estes foram os únicos medicamentos que precisaram ser reintroduzidos.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados dez, sendo eles: dipirona, administrada por 18 dias, com mediana dos horários de administração às 13h05; morfina por três dias com mediana de 16h15; paracetamol por sete dias, com mediana às 10 horas; bromoprida por dois dias com mediana 12h30; midazolam por dois dias com mediana as 13h05; ciclofosfamida por dois dias, com mediana às 10h35; difenidramina por 15 dias, com mediana às 11h45 e hidroxizina por oito dias, com mediana às 10h52. Além disso, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: clonazepan às 14h17 e furosemida às 16h40.

#### 4.1.5 CASO 5

O quinto caso trata-se de uma criança do sexo masculino, de nove anos, autodeclarado de cor branca, proveniente da região Sul, evangélico, com renda per capita aproximada de R\$ 1.200,00 e escolaridade fundamental incompleta. Ele reside com quatro pessoas, possui um irmão (ã) e tem como cuidadora principal a mãe. Seu diagnóstico é de LLA tipo B em primeira recidiva, sendo tratado anteriormente com quimioterapia. Foi submetido a oito dias de condicionamento com o protocolo: Etoposido (ETO)+TBI (seis sessões), e realizou o transplante alogênico aparentado (TCTH - AP) em fevereiro de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 869 ml. Durante a infusão das células, não apresentou reações adversas,

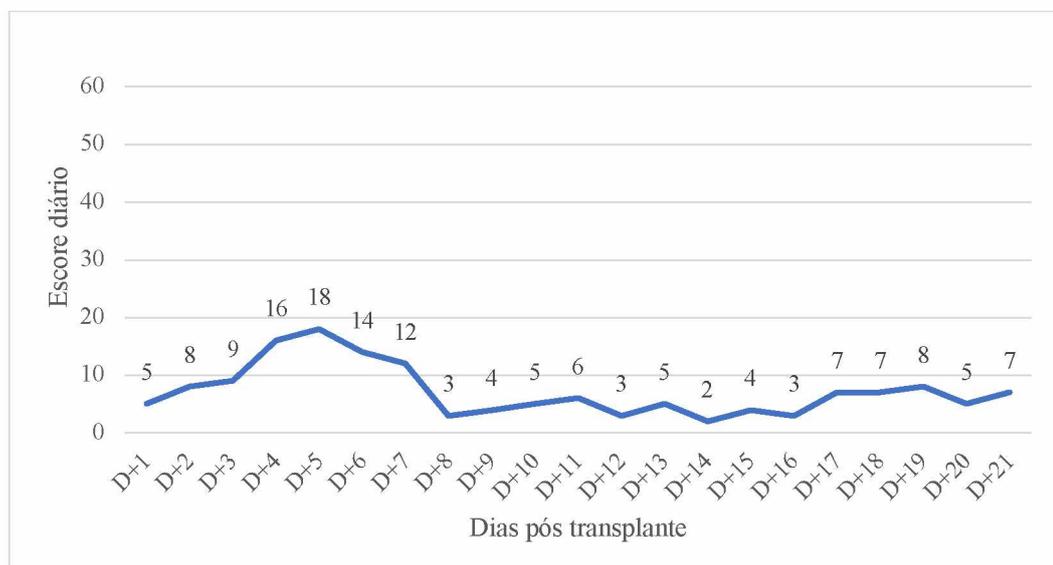
porém subsequentemente com aplasia medular, mucosite oral, DECH e infecção por *Salmonella spp.* em swab retal. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+19</sub>, e a confirmação ocorreu no D<sub>+21</sub>.

A avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+21</sub>. Na maioria dos dias, o participante se manteve brincando 95% (n=20), calmo 76% (n=16), comunicativo, e assistindo televisão e vídeos todos os dias, porém apresentou episódios de irritação 24% (n=5). Também apresentou evacuação dentro da normalidade em 48% (n=10) dos dias, diarreia em 33% (n=7) dos dias e constipação em 17% (n=4). O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=21) dias. Em relação à alimentação, houve boa aceitação de dieta VO em 52% (n=11) dos dias, baixa aceitação da dieta oral em 43% (n=9) dos dias, não aceitou a dieta em um dia, e com dieta por SNE durante 12 dias. Manteve uma temperatura média de 37°C, PA de 105/64 mmHg, FC de 105 bpm, SpO<sub>2</sub> de 97% e FR de 21 irpm. Os exames laboratoriais apresentaram ausência de neutrófilos, 160/mm<sup>3</sup> leucócitos, 8,3 g/dL de hemoglobina e 33.000/mm<sup>3</sup> plaquetas.

Durante o acompanhamento, foram realizados procedimentos, incluindo: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, transfusão de plaquetas, punção venosa periférica, além de retirada da SNE.

O participante, queixou de sintomas desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 10. O escore diário de desconforto apresentou variabilidade, com resultados de dois a 18 pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+4</sub> e D<sub>+5</sub>. Na questão 16, que o participante, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 10- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 5



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia pós- TCTH, observa-se, na FIGURA 11, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 95% (n=20), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 5% (n=1) dos dias, como médio incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 29% (n=6) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 48% (n=10) como pouco incômodo e, em 24% (n=5) como médio incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 76% (n=16) dos dias, mas, em 14% (n=3), foi relatado como médio incômodo e, em 5% (n=1) como muito e extremamente incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 86% (n=18) dos dias, mas, em 5% (n=1), foi relatado como pouco incômodo, em 5% (n=1) como médio incômodo e em 5% (n=1) como muito incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 86% (n=18) dos dias e, em 14% (n=3) como médio incômodo.

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 57% (n=12) dos dias; contudo, em 29% (n=6) como pouco incômodo, em 24% (n=5) como médio incômodo e, em 5% (n=1) como muito incômodo. Quanto às feridas na boca, em 33% (n=7) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 24% (n=5) como pouco e médio incômodo e, em 10% (n=2) como muito e extremamente incômodo. A dor de cabeça foi relatada como nenhum incômodo em 62% (n=13) dos dias, como pouco incômodo em 33% (n=7) e como muito incômodo em 5% (n=1). No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco e médio incômodo em 19% (n=4) dos dias, como muito incômodo em 5% (n=1) e como nenhum incômodo em 57% (n=12).

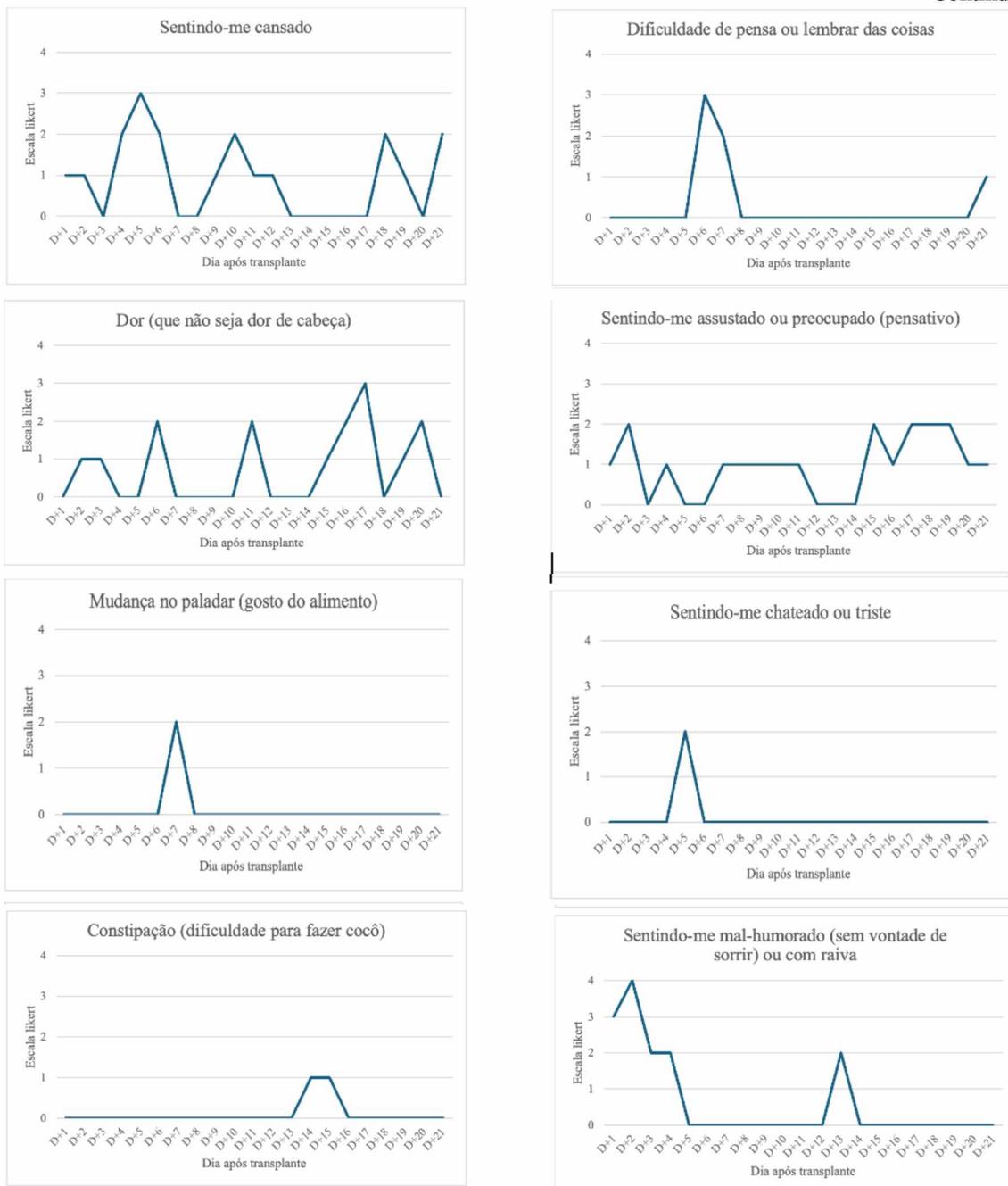
Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 90% (n=19) e como pouco incômodo em 10% (n=2). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 67% (n=14) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 10% (n=2) como pouco incômodo, em 24% (n=5) como muito incômodo.

Quanto à mudança no paladar, em 95% (n=20) dos dias apresentou nenhum incômodo, em 5% (n=1), foi relatado como médio incômodo e a constipação apareceu como nenhum incômodo em 90% (n=19) dos dias e, em 10% (n=2) como pouco incômodo. Além dos sintomas apresentados pelo instrumento, mais um sintoma foi referido, “prurido (coceira no corpo)”, como pouco incômodo em 10% (n=2) dos dias, em 14% (n=3) como médio incômodo e em 76% (n=16) como nenhum incômodo.

Sendo assim, dois sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=21) dos dias, sendo: “formigamento ou dormência” e “diarreia (coco mole)”. Embora, na maioria



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados seis: ondansetrona e bromoprida em 19% (n=4) dos dias, morfina continua em 67% (n=14), hidroxizina em 48% (n=10) e utilizou durante todos os dias da avaliação o enalapril e a risperidona. Somente um medicamento sofreu alteração de dosagem, a morfina continua com variação da dose de 1mg a 15 mg. Nenhum medicamento precisou ser reintroduzido.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados oito, sendo eles: dipirona, administrada por dois dias, com mediana dos horários de administração às 05h05; morfina por três dias com mediana de 09h25; paracetamol por três dias, com mediana às 13h50; bromoprida por dois dias com mediana às 16h20; furosemida por dois dias com mediana às 17h30; difenidramina por dois dias, com mediana às 12h22. Assim, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: anlodipino às 16h45 e midazolam às 14 horas.

#### 4.1.6 CASO 6

O sexto caso, refere-se a um adolescente de 12 anos, do sexo masculino, autodeclarado de cor preta, proveniente da região Sudeste, autodeclarado sem religião definida, com renda per capita aproximada de R\$ 300,00 e escolaridade incompleta no ensino fundamental. Reside com quatro pessoas, possui sete irmãos, sendo que, cinco não residem na mesma casa e tem como principal cuidadora sua mãe. O diagnóstico é de ADL em primeira recidiva, sendo tratado previamente com um primeiro TCTH e QT. Foi submetido a cinco dias de condicionamento com o protocolo FLU + CICLO + TBI (uma sessão), realizando o TCTH - NAP em fevereiro de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 1.403ml. Durante a infusão das células, o participante apresentou HAS, seguida de aplasia medular e mucosite oral. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+16</sub>, com confirmação da enxertia no D<sub>+18</sub>.

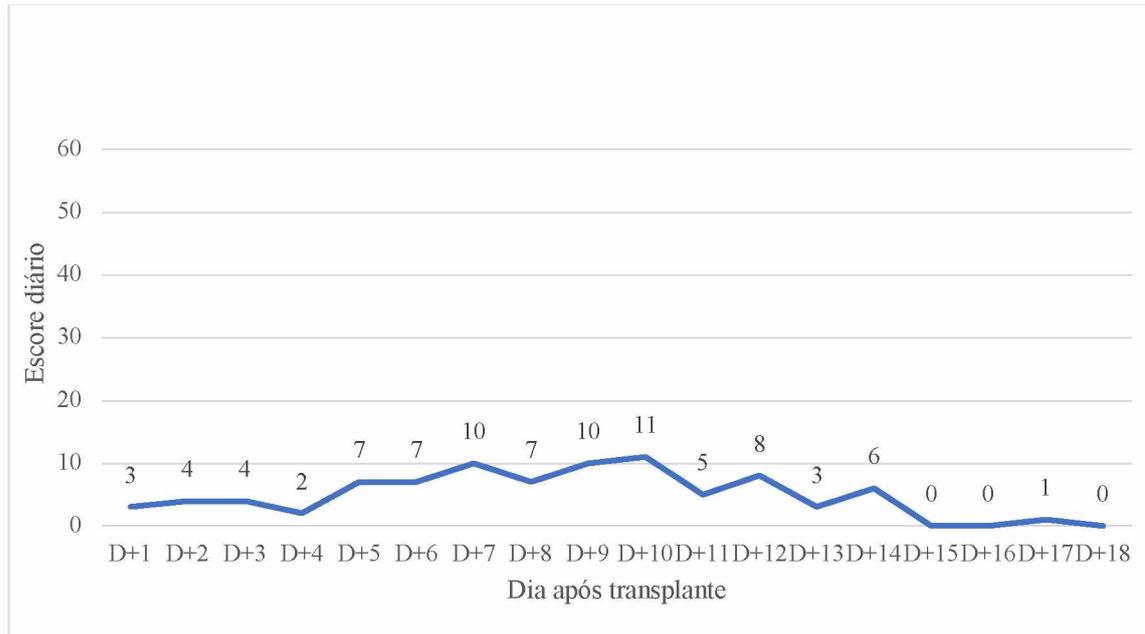
Ao longo de toda a avaliação, o participante se manteve comunicativo, brincando, assistindo televisão e vídeos. Na maioria dos dias, permaneceu calmo 78% (n=14), mas também apresentou episódios de irritação emocional 17% (n=3) e sonolência 11% (n=2). Além disso, teve evacuação normal em 67% (n=12) dos dias e constipação em 33% (n=6). O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=18) dias de monitoramento. Quanto à alimentação, teve boa aceitação de dieta VO em 17% (n=3) dos dias, baixa aceitação da dieta oral em 83% (n=15) e fez uso de SNE durante 15 dias.

Os parâmetros vitais foram estáveis, com temperatura média de 36°C, PA de 104/64 mmHg, FC de 100 bpm, SpO<sub>2</sub> de 96% e FR de 22 irpm. Os exames laboratoriais revelaram ausência de neutrófilos, 70/mm<sup>3</sup> leucócitos, 14,2 g/dL de hemoglobina/mm<sup>3</sup> e 12.000 plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados quatro procedimentos, incluindo o cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, transfusão de plaquetas e remoção da SNE.

O participante relatou sintomas incômodos desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 12, o escore diário de desconforto apresentou variação, com resultados que

oscilaram de zero a 11 pontos, sendo os maiores escores registrados nos dias D<sub>+7</sub>, D<sub>+9</sub> e D<sub>+10</sub>. Na questão 16, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 12- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 6



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia após o TCTH, observa-se, na FIGURA 13, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 89% (n=16), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 11% (n=2) dos dias, como pouco incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 61% (n=11) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 22% (n=4) como pouco incômodo, em 11% (n=2) como médio incômodo e, em 6% (n=1) como muito incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 95% (n=17) dos dias, mas, em 6% (n=1), como médio incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 67% (n=12) dos dias, mas, em 11% (n=2), como pouco incômodo, em 17% (n=3) como médio incômodo e, em 6% (n=1) como muito incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 50% (n=9) dos dias, em 6% (n=1) como pouco incômodo e, em 44% (n=8) como muito incômodo.

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 94% (n=17) dos dias; contudo, em 6% (n=1) como pouco incômodo. Quanto às feridas na boca, em

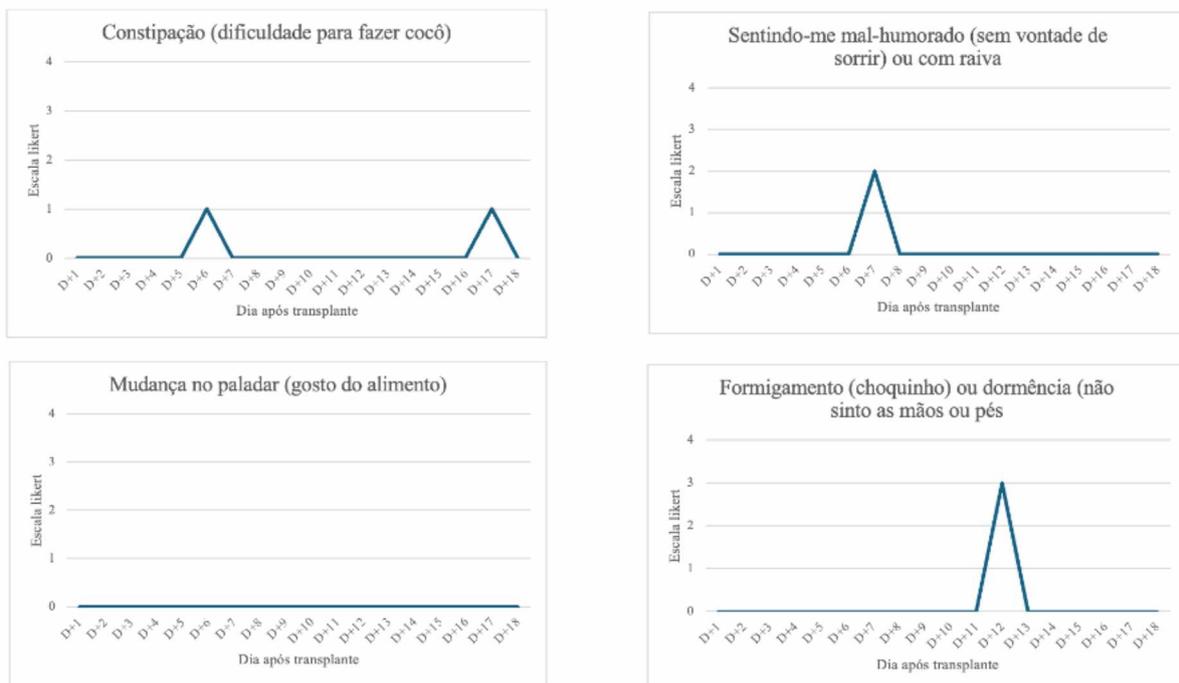
89% (n=16) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 11% (n=2) como muito incômodo. A dor de cabeça foi relatada como nenhum incômodo em 72% (n=13) dos dias, como pouco incômodo em 6% (n=1) e médio incômodo em 6% (n=1) e como muito incômodo em 17% (n=3). No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como muito incômodo em 6% (n=1) e como nenhum incômodo em 94% (n=17).

Frente ao, “formigamento ou dormência” a maioria apresentou nenhum incômodo 94% (n=17) e, em 6% (n=1) como muito incômodo. Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 89% (n=16) e como pouco incômodo em 6% (n=1) e médio incômodo em 6% (n=1). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 67% (n=12) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 17% (n=3) como pouco incômodo, em 11% (n=2) como médio incômodo e como muito incômodo em 6% (n=1).

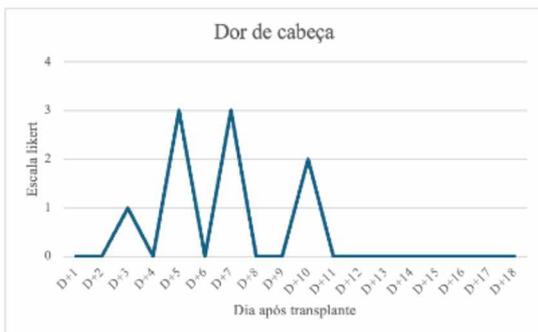
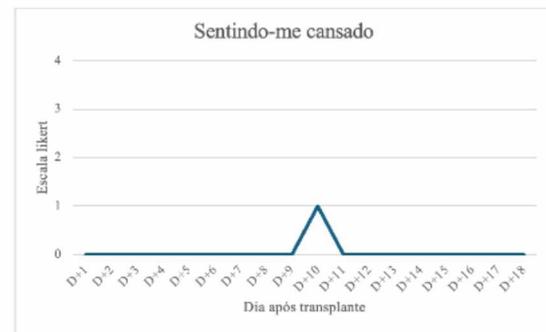
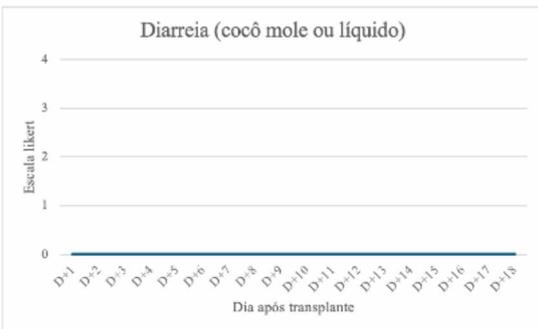
Quanto à constipação apareceu como nenhum incômodo em 89% (n=16) dos dias e, em 11% (n=2) como pouco incômodo. Não foi referido nenhum sintoma além dos presentes no instrumento e nenhum sintoma foi relatado como extremamente incômodo.

Deste modo, dois sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=18) dos dias, sendo: “*mudança no paladar*” e “*diarreia (cocô mole)*”.

FIGURA 13 - ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+18</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 6



Continuação





FONTE: a autora (2025).

Entre os medicamentos prescritos com horários estabelecidos para controle dos sintomas, foram utilizados oito fármacos: furosemida em 61% (n=11) dos dias, ondansetrona em 28% (n=5), bromoprida em 17% (n=3), simeticona em 11% (n=2), hidroxizina em apenas um dia, e, durante todos os dias da avaliação, foram utilizados anlodipino, risperidona e paroxetina. Três dos medicamentos apresentaram variação nas dosagens: furosemida, com doses entre 20 mg e 80 mg; ondansetrona, com doses entre 21 mg e 28 mg; e risperidona, com dosagens entre 0,5 mg e 1 mg. A furosemida precisou ser reintroduzida no tratamento em cinco ocasiões.

Quanto aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados sete, a saber: dipirona, administrada por dois dias, com mediana dos horários de administração às 12h50; CICLO por dois dias, com mediana às 10 horas; furosemida, por seis dias, com mediana às 10h55; e hidroxizina, por dez dias, com mediana às 11h40. Além disso, foram administrados os seguintes medicamentos, por um dia cada: anlodipino, às 18 horas; midazolam, às 15h40; e difenidramina, às 22 horas.

#### 4.1.7 CASO 7

O sétimo caso, trata-se de uma criança do sexo masculino, de nove anos, autodeclarado com cor da pele branca, proveniente do Sul do Brasil, católico, com renda per capita aproximada de R\$ 2.000,00 e escolaridade fundamental incompleto. Reside com três pessoas, não possui irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Seu diagnóstico é de anemia de Fanconi em tratamento sintomático previamente. Foi submetido a oito dias de condicionamento com o protocolo: FLU+CICLO+ATG, e realizou o TCTH - NAP em março de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 1.024 ml. Durante a infusão das células, apresentou HAS e *rash* cutâneo, em seguida de aplasia medular, mucosite oral e infecção por *Pseudomonas*

*aeruginosa* e *Klebsiella pneumoniae carbapenemase* (KPC) em swab nasal. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+23</sub>.

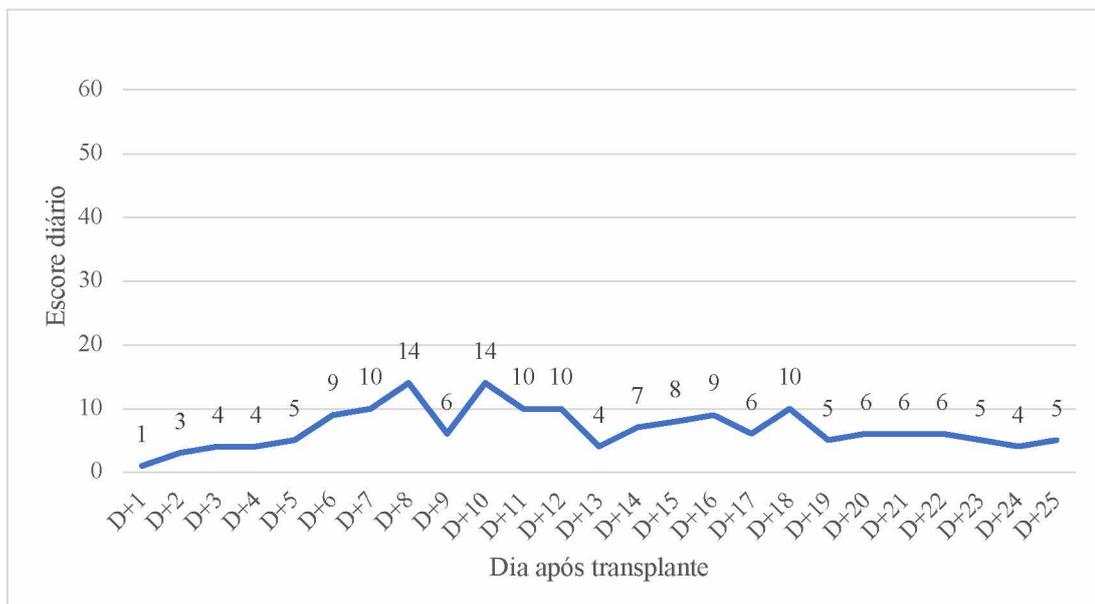
A coleta dos sintomas foi realizada até o D<sub>+25</sub>, data da confirmação da enxertia.

Ao longo da avaliação, o participante se manteve na maior parte do tempo, comunicativo em 96% (n=24), assistindo televisão e vídeos 88% (n=22) e calmo em 64% (n=16), mas também, apresentou episódios de choro em 12% (n=3), não interagia e se comunicava por gestos 4% (n=1), irritado e sonolento em 64% (n=6). Além disso, teve evacuação dentro da normalidade em 20% (n=5) dos dias, constipação em 48% (n=12) e diarreia em 32% (n=8). O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=25) dias do monitoramento. Quanto à alimentação, teve baixa aceitação de dieta VO em 92% (n=23) dos dias, não aceitou a dieta em 8% (n=2) e não fez uso de SNE.

Os parâmetros vitais foram estáveis, com temperatura média de 36°C, PA de 105/67 mmHg, FC de 107 bpm, SpO<sub>2</sub> de 97% e FR de 21 irpm. Os exames laboratoriais revelaram moda de ausência de neutrófilos, 10/mm<sup>3</sup> leucócitos, 12,5 g/dL de hemoglobina e 12.000/mm<sup>3</sup> plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados quatro procedimentos, incluindo a troca do curativo de CVC, transfusão de plaquetas e hemácias e punção venosa periférica.

O participante relatou sintomas desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 14, o escore diário de desconforto apresentou variação, com resultados que oscilaram de um a 14 pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+8</sub> e D<sub>+10</sub>. Na questão 16, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 14- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 7



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia após o TCTH, observa-se, na FIGURA 15, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, na maioria dos dias 68% (n=17), foi relatado como nenhum incômodo; porém, em 20% (n=5) como pouco incômodo e em 12% (n=3) como muito incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 88% (n=22) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 4% (n=1) como pouco incômodo, em 8% (n=2) como muito incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 96% (n=24) dos dias, mas, em 4% (n=1), como pouco incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 84% (n=21) dos dias, mas, em 4% (n=1), como médio incômodo e, em 12% (n=3) como muito incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 16% (n=4) dos dias, em 8% (n=2) como pouco incômodo, em 32% (n=8) como muito incômodo e, em 44% (n=11) como extremamente incômodo.

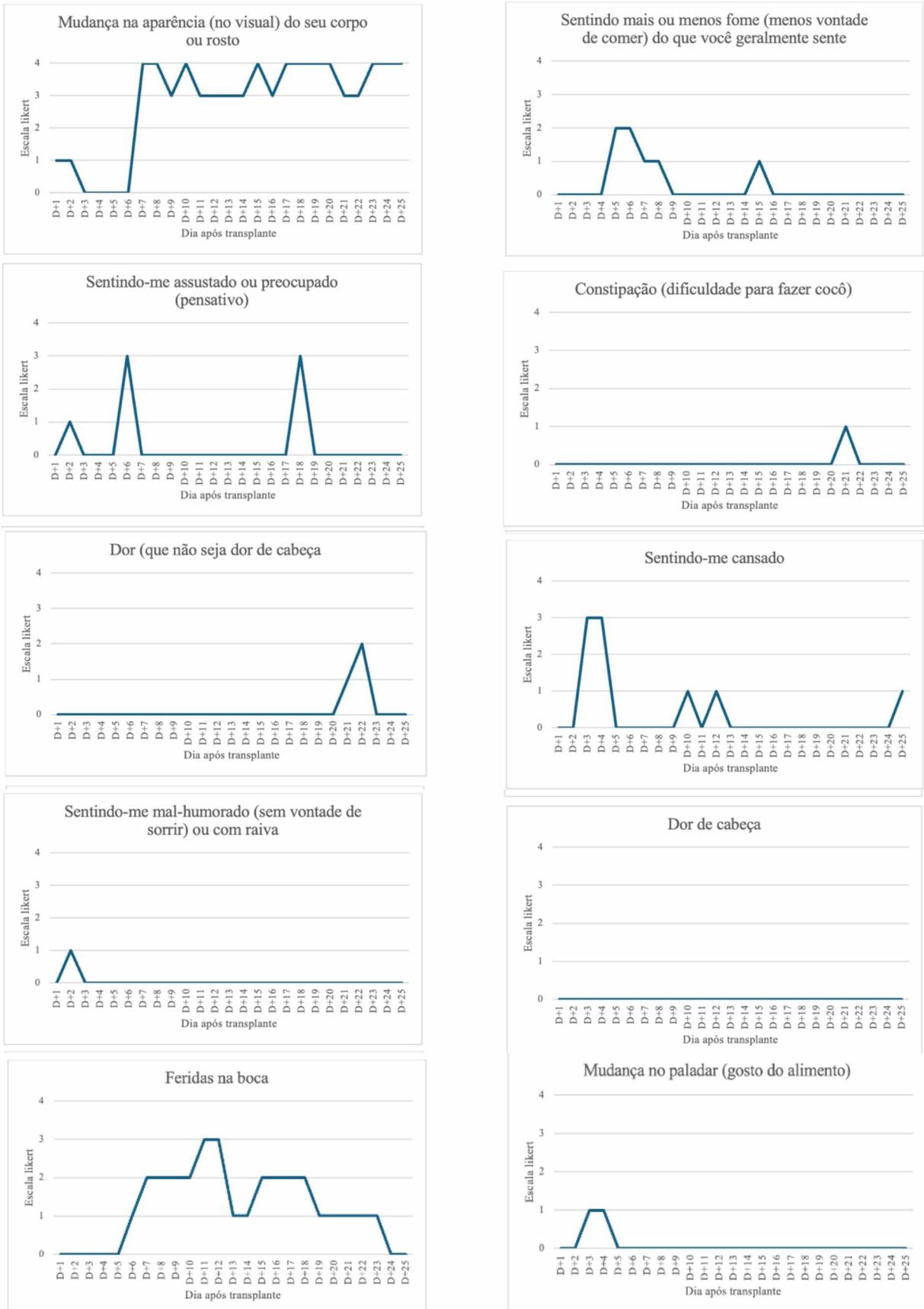
O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 80% (n=20) dos dias; contudo, em 12% (n=3) como pouco incômodo e como muito incômodo em 8% (n=2). Quanto às feridas na boca, em 28% (n=7) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 32% (n=8) como pouco incômodo em 8% (n=2) e médio incômodo e, em 8% (n=2) como muito incômodo. No que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco incômodo 4% (n=1) e médio incômodo em 4% (n=1) e como nenhum incômodo em 92% (n=23).

Frente ao, “formigamento ou dormência” em maioria apresentou nenhum incômodo 88% (n=22) e, em 12% (n=3) como pouco incômodo. Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 84% (n=21), como muito incômodo em 12% (n=3) e como extremamente incomodado em 4% (n=1). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 80% (n=20) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 12% (n=3) como pouco incômodo e, em 8% (n=2) como médio incômodo.

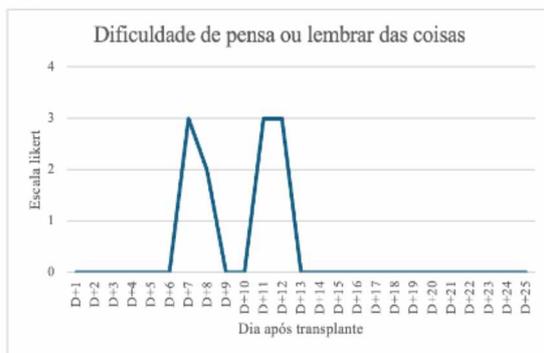
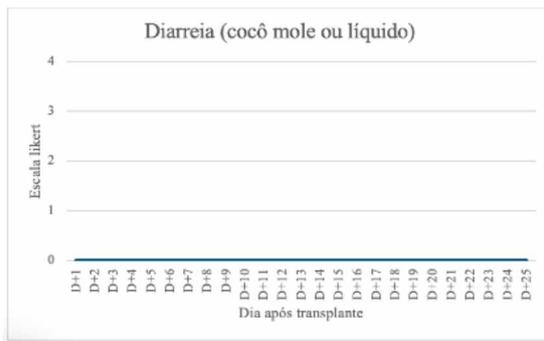
Quanto à mudança no paladar, em 92% (n=23) dos dias apresentou nenhum incômodo, em 8% (n=2), como pouco incômodo e a constipação apareceu como nenhum incômodo em 96% (n=24) dos dias e, em 4% (n=1) como pouco incômodo dois sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% dos dias, sendo: “diarreia (coco mole)” e “dor de cabeça”.

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incomodado foram: “mudança na aparência do corpo ou rosto” e “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”.

FIGURA 15 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+25</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 7



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Entre os medicamentos prescritos com horários estabelecidos para controle dos sintomas, foram utilizados cinco deles: ondansetrona em 52% (n=13) dos dias, bromoprida em 20% (n=5), espirolactona em 12% (n=3), anlodipino em 8% (n=2) e morfina contínua em 48% (n=12). Dois dos medicamentos apresentaram variação nas dosagens: morfina contínua variou de 2 mg a 10 mg e ondansetrona com variação de 21mg a 31 mg. A ondansetrona e a bromoprida precisaram ser reintroduzidas no tratamento.

Quanto aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados nove, a saber: dipirona, administrada por seis dias, com mediana dos horários de administração às 11h55; morfina, por quatro dias, com mediana às 18h55; metotrexato (MTX), por três dias, com mediana às 18 horas; furosemida, por dois dias, com mediana às 17h02; difenidramina, por nove dias, com mediana às 11h30 e hidroxizina, por três dias, com mediana às 12h10. Além

disso, foram administrados os seguintes medicamentos, por um dia cada: anlodipino, às 12 horas; ondansetrona, às 13h30; e bromoprida às 21 horas.

#### 4.1.8 CASO 8

O oitavo caso, trata-se de uma criança do sexo masculino, de 10 anos, autodeclarada de cor branca, proveniente da região Sul, católica, com renda per capita aproximada de R\$ 2.000,00 e escolaridade incompleta no ensino fundamental. Reside com quatro pessoas, possui um irmão e tem como principal cuidadora sua mãe. O diagnóstico é de LLA tipo B em primeira recidiva, sendo submetido previamente a tratamento quimioterápico. Foi submetida a seis dias de condicionamento com o protocolo ETO + TBI (três sessões) e realizou o TCTH - HAPLO em março de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 556 ml. Durante a infusão das células, não houve reações adversas, mas, posteriormente, apresentou aplasia medular, mucosite oral, DECH, infecção por *Clostridium difficile* em exame de fezes e *Pseudomonas aeruginosa* na urina. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+17</sub>, e a avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+19</sub>, data da confirmação da enxertia.

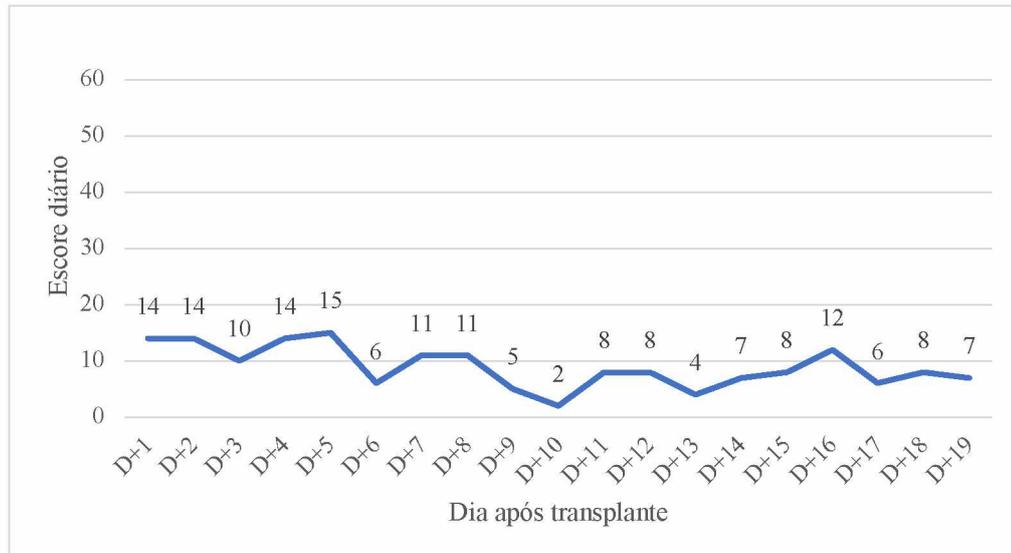
Na maioria dos dias, o participante manteve-se comunicativo, brincando e calmo 79% (n=15), assistindo televisão e vídeos 95% (n=18). No entanto, apresentou episódios de choro e sonolência em 11% (n=2) e se comunicou por gestos em 21% (n=4). Além disso, teve evacuação dentro da normalidade em 42% (n=8) dos dias, diarreia em 37% (n=7) e constipação em 21% (n=4). O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=19) dias de monitoramento. Quanto à alimentação, houve boa aceitação de dieta VO em apenas um dia, baixa aceitação da dieta oral em 63% (n=12), recusa à dieta em 32% (n=6) dos dias, e com dieta por SNE durante 16 dias.

O participante manteve uma temperatura média de 37°C, PA de 95/59 mmHg, FC de 118 bpm, SpO<sub>2</sub> de 97% e FR de 22 irpm. Os exames laboratoriais mostraram ausência de neutrófilos, 40/mm<sup>3</sup> leucócitos, 14 g/dL de hemoglobina e 31.000/mm<sup>3</sup> plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados vários procedimentos, sendo: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e punção venosa periférica.

A criança relatou sintomas incômodos desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 16, o escore diário de desconforto apresentou variação, com resultados que oscilaram de dois a 15 pontos, sendo os maiores escores registrados no D<sub>+1</sub>, D<sub>+2</sub>, D<sub>+4</sub> e D<sub>+5</sub>. Além dos

sintomas mencionados pelo instrumento, o participante relatou dois sintomas incômodos, coceira no corpo (prurido) e saudade de casa.

FIGURA 16- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 8



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia pós-TCTH, observa-se, na FIGURA 17, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, foi referido como nenhum incômodo em 47% (n=9) dos dias; porém, em 37% (n=7) como pouco incômodo, como muito incômodo em 11% (n=2) e em 5% (n=1) como médio incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 47% (n=9) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 42% (n=8) como pouco incômodo, em 11% (n=2) como médio incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 95% (n=18) dos dias, mas, em 5% (n=1), como pouco incômodo. Frente à, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”, foi apresentado como nenhum incômodo em 89% (n=17) dos dias, mas, em 5% (n=1), como médio incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 58% (n=11) dos dias, em 32% (n=6) como pouco incômodo, em 5% (n=1) como médio incômodo e muito incômodo em 5% (n=1).

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 84% (n=16) dos dias; contudo, em 11% (n=2) como pouco incômodo e como muito incômodo em 5% (n=1). Quanto às feridas na boca, em 63% (n=12) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 21% (n=4) como médio incômodo e, em 16% (n=3) como muito incômodo. Frente a, “dor de cabeça” em maioria apresentou nenhum incômodo 74% (n=14) e, em 26% (n=5) como pouco incômodo, no que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se

como pouco incômodo em 32% (n=6) dos dias, médio incômodo em 11% (n=2) e muito incômodo em 11% (n=2), extremamente incômodo em 5% (n=1) e como nenhum incômodo em 42% (n=8).

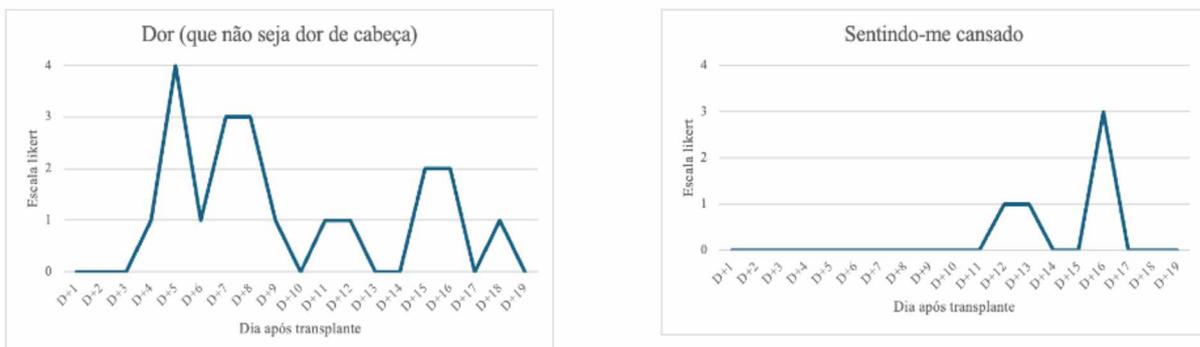
Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 79% (n=15) e como pouco incômodo em 11% (n=2) e muito incômodo em 11% (n=2). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 89% (n=17) dos dias foi relatado como nenhum incômodo e, em 11% (n=2) como pouco incômodo.

Quanto à mudança no paladar, em 79% (n=15) dos dias apresentou nenhum incômodo e, em 21% (n=4) foi relatado como pouco incômodo e a constipação apareceu como nenhum incômodo em 95% (n=18) dos dias e, em 5% (n=1) como pouco incômodo, por fim, a diarreia (coco mole), relatado como nenhum incômodo em 74% (n=14) dos dias, em 21% (n=4) como pouco incômodo e como extremamente incômodo em 5% (n=1).

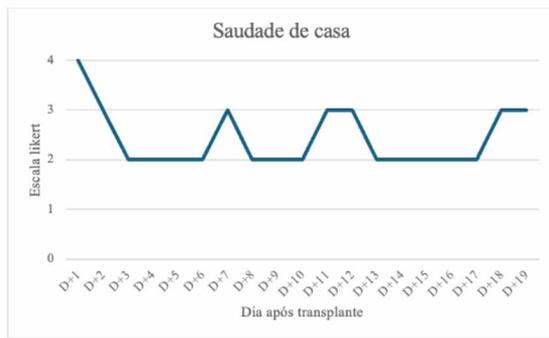
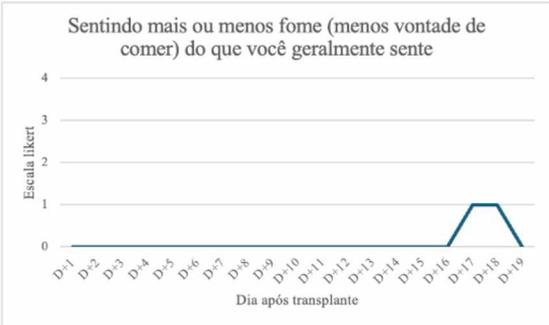
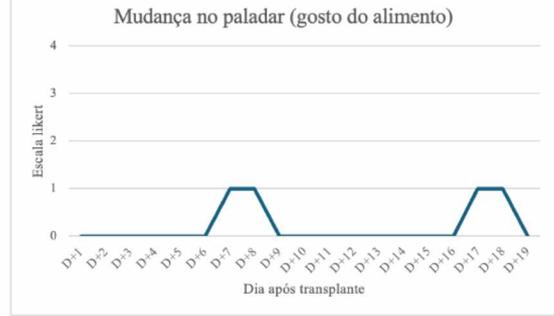
Além dos sintomas presentes no instrumento, foi referido mais dois sintomas, sendo: saudade de casa e prurido (coceira no corpo). Sendo que a, saudade de casa, foi relatada como médio incômodo em 63% (n=12) dos dias, como muito incômodo em 32% (n=6) e extremamente incômodo em 5% (n=1). A coceira no corpo (prurido) foi referido como nenhum incômodo em 74% (n=14) dos dias, como pouco e médio incômodo em 11% (n=2) e como muito incômodo em 5% (n=1). Frente aos itens do instrumento aplicado, dois sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=19) dos dias, sendo: “formigamento ou dormência”.

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incômodo foram: “dor que não seja de cabeça” e “saudade de casa”.

FIGURA 17 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+19</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 8



Continuação



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados sete: ondansetrona e hidroxizina em 16% (n=3) dos dias, bromoprida, clonazepan e rececadotrila em 21% (n=4), morfina continua em 63% (n=12) e durante toda a avaliação fez uso de sertralina. Somente um medicamento sofreu alteração de dosagem, a morfina continua com variação da dose de 1 mg a 6 mg, reforçando que a infusão ocorria continuamente em BIC. Nenhum medicamento precisou ser reintroduzido.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados oito, sendo eles: dipirona, administrada por seis dias, com mediana dos horários de administração às 11h30; midazolam, por dois dias, com mediana às 12h:40; ciclofosfamida, por três dias, com mediana às 10 horas; difenidramina por três dias, com mediana às 12h25; hidroxizina, por quatro dias, com mediana às 22h30. Assim, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: clonazepan às 16h30; furosemida às 18 horas e fosapreptanto às 12 horas.

#### 4.1.9 CASO 9

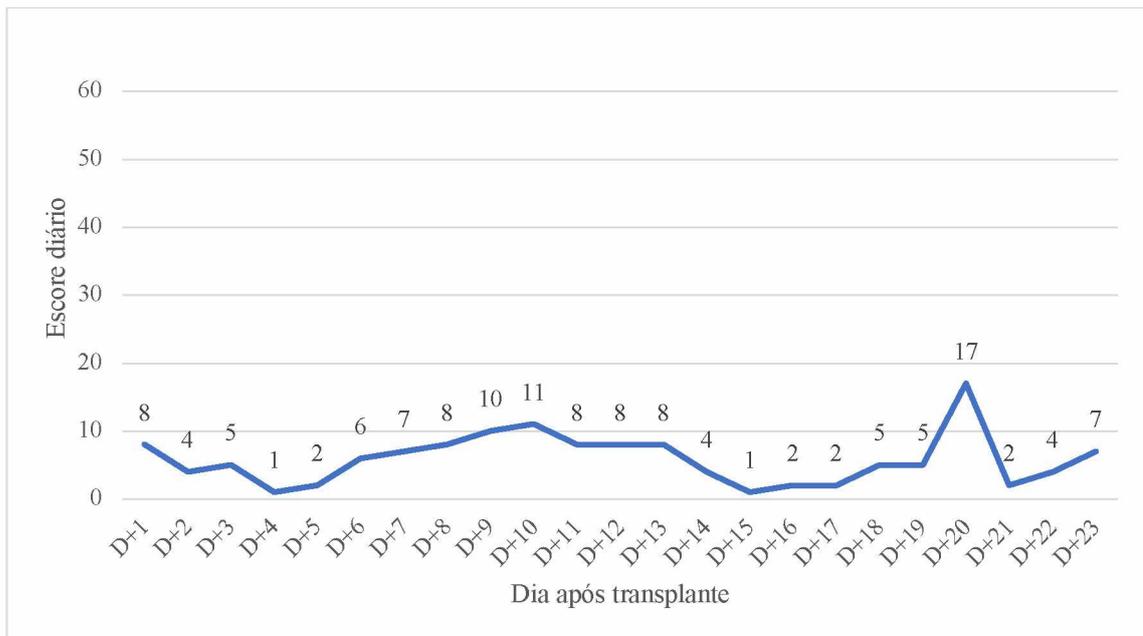
O nono caso, trata-se de um adolescente do sexo masculino, de 16 anos, autodeclarado de cor branca, proveniente do Sul, cristão, sem especificar a designação religiosa, com renda per capita aproximada de R\$ 400,00 e escolaridade ensino médio incompleto. Ele reside com cinco pessoas, possui dois irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Possui diagnóstico de anemia falciforme, sendo tratado anteriormente com medicações para controle dos sintomas. Foi submetido a oito dias de condicionamento com o protocolo: BU+FLU+ATG e realizou o TCTH - AP em abril de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 1.116 ml. Durante a infusão das células, não apresentou reações adversas, porém posteriormente com aplasia da medula, mucosite oral e infecção por *KPC* em swab retal. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+21</sub>, e a avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+23</sub>, data da confirmação da enxertia.

Ao longo da avaliação, o adolescente se manteve na maior parte do tempo, calmo em 96% (n=22), e durante todos os dias ficou comunicativo e assistiu televisão e vídeos, em apenas um dia apresentou irritabilidade emocional. Além disso, teve evacuação dentro da normalidade em 39% (n=9) dos dias, constipação em 9% (n=2) e diarreia em 52% (n=12). O sono permaneceu preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100 % (n=23) dias do monitoramento. Quanto à alimentação, o adolescente teve baixa aceitação de dieta VO em 70% (n=16) dos dias, não aceitou a dieta em um dia, aceitou bem a dieta em 22% (n=5) e fez uso de SNE durante 12 dias.

Os parâmetros vitais foram estáveis, com temperatura média de 36°C, PA de 104/63 mmHg, FC de 85 bpm, SpO<sub>2</sub> de 98% e FR de 20 irpm. Os exames laboratoriais revelaram moda de ausência de neutrófilos, 310/mm<sup>3</sup> leucócitos, 10,1 g/dL de hemoglobina e 61.000/mm<sup>3</sup> plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados seis procedimentos, incluindo: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e hemácias e punção venosa periférica.

O participante relatou sintomas desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 18, o escore diário de desconforto apresentou variação, com resultados que oscilaram de um a 17 pontos, sendo os maiores escores registrados nos dias D<sub>+10</sub>, D<sub>+20</sub>. Na questão 16, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 18- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 9



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia após o TCTH, observa-se, na FIGURA 19, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, foi referido como nenhum incômodo em 48% (n=11) dos dias; porém, em 31% (n=7) como pouco incômodo, como médio incômodo em 17% (n=4) e em 4% (n=1) como muito incômodo. Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 65% (n=15) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 31% (n=7) como pouco incômodo, em 4% (n=1) como extremamente incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 43% (n=10) dos dias, mas, em 22% (n=5), como pouco incômodo em 13% (n=3) e médio incômodo e como muito incômodo em 13% (n=3). No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 91% (n=21) dos dias, em 9% (n=2) como pouco incômodo.

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 57% (n=13) dos dias; contudo, em 26% (n=6) como pouco incômodo e como médio incômodo em 17% (n=4). Quanto às feridas na boca, em 43% (n=10) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 17% (n=4) como pouco incômodo, extremamente incômodo em 35% (n=8) e, em 4% (n=1) como médio incômodo. Frente a, “dor de cabeça” em maioria apresentou nenhum incômodo 74% (n=17) e, em 26% (n=6) como pouco incômodo, no que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco incômodo em 9% (n=2) dos dias e como nenhum incômodo em 91% (n=21).

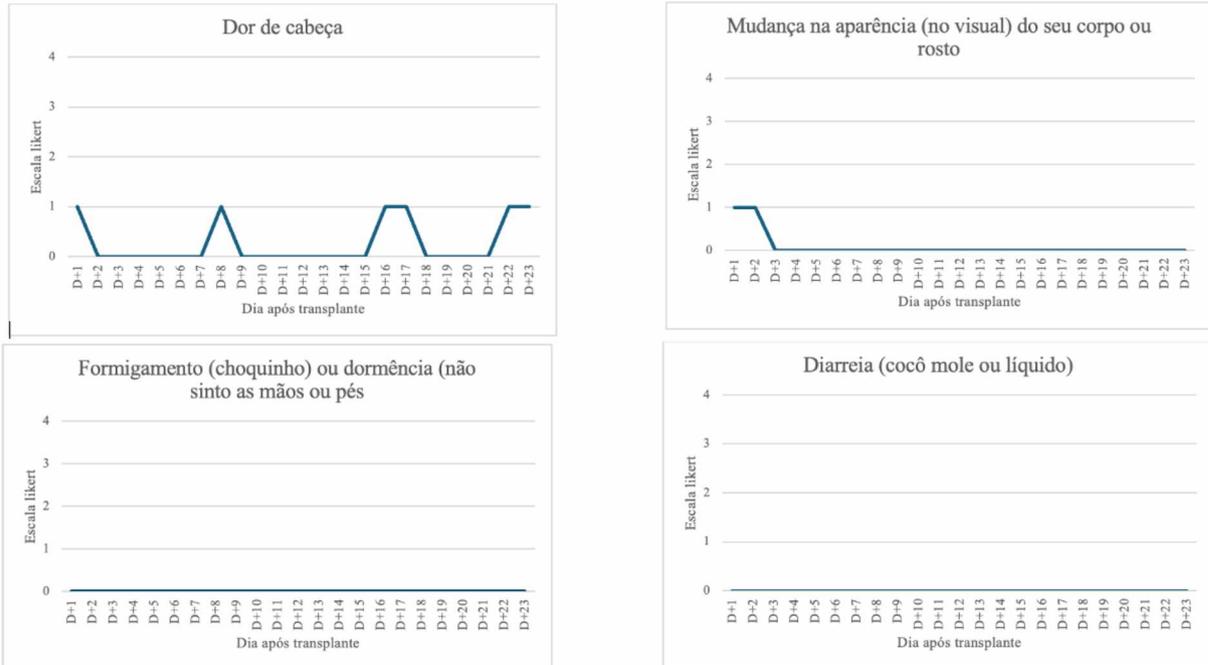
Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo em 87% (n=20), como médio incômodo em 9% (n=2) e como muito incômodo em 4% (n=1). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 78% (n=18) dos dias foi relatado como nenhum incômodo e, em 22% (n=5) como pouco incômodo.

Quanto à mudança no paladar, em 91% (n=21) dos dias apresentou nenhum incômodo e, em 9% (n=2) como muito incômodo e a constipação apareceu como nenhum incômodo em 96% (n=22 e, em 4% (n=1) como médio incômodo.

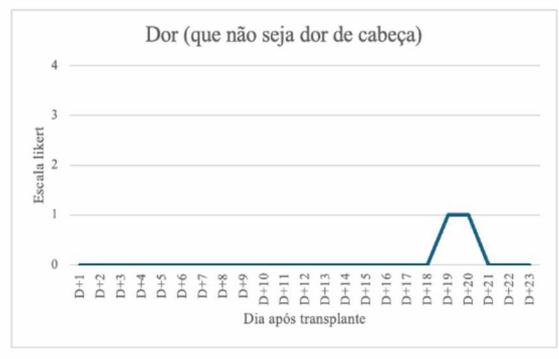
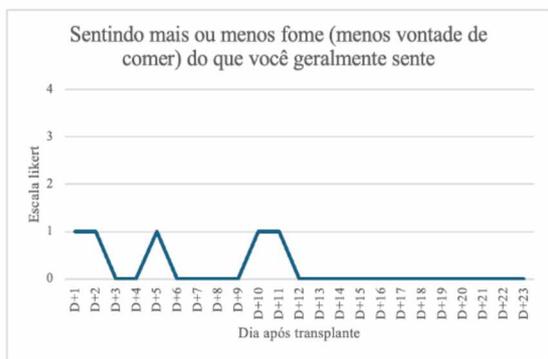
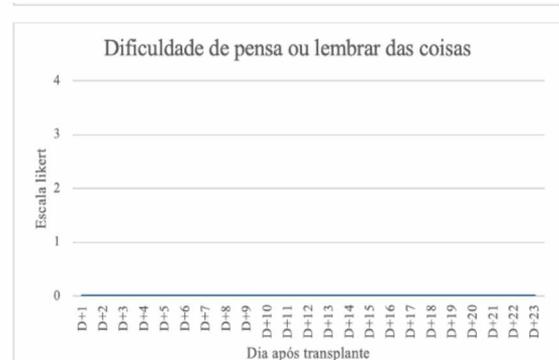
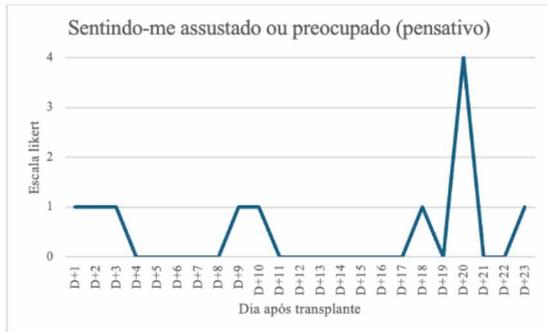
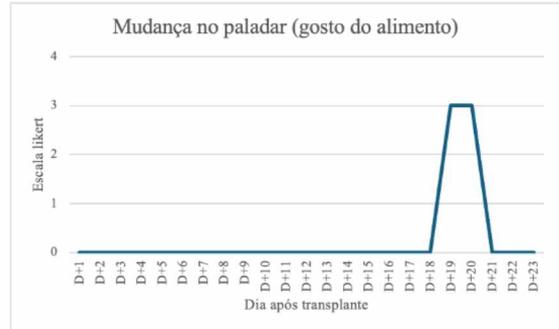
No que se trata dos itens do instrumento utilizado, três sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=23) dos dias, sendo: “formigamento ou dormência”, diarreia (coco mole)”, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incômodo foram: “*sentindo-me assustado ou preocupado*” e *feridas na boca*.

FIGURA 19 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 9



Continuação





FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados seis: ondansetrona em 35% (n=8) dos dias, bromoprida em 61% (n=14), metadona em 17% (n=4), morfina contínua em 70% (n=16) e, PEG e lactulona em 13% (n=3) dias. Dois dos medicamentos sofreram alteração de dosagem, a morfina contínua com variação da dose de 4 mg a 18 mg, reforçando que a infusão ocorria continuamente em BIC e metadona com variação de 10mg a 20mg. Nenhum medicamento precisou ser reintroduzido.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados oito, sendo eles: dipirona, administrada por sete dias, com mediana dos horários de administração às 09h40; morfina por quatro dias, com mediana às 15h10; midazolam, por dois dias, com mediana às 11h50; MTX por quatro dias, com mediana às 16h37; hidroxizina, por seis dias, com mediana às 21h40. Assim, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: paracetamol às 15h30; ondansetrona às 16h50 e bromoprida às 04 horas.

#### 4.1.10 CASO 10

O décimo caso, trata-se de uma criança do sexo masculino, de oito anos, autodeclarado de cor branca, proveniente do centro-oeste do Brasil, sem religião declarada, com renda per capita aproximada de R\$ 400,00 e escolaridade ensino fundamental incompleto. Ele reside com quatro pessoas, possui um irmão tendo como cuidadora principal a mãe. O diagnóstico é de ADL, sendo tratado anteriormente com medicações sintomáticas. Foi submetido a nove dias de condicionamento com o protocolo: BU+FLU+ATG e realizou o TCTH - HAPLO em abril de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 512 ml. Durante a infusão das células, apresentou febre, HAS e tosse, e subsequente com aplasia da medula, mucosite oral e infecção

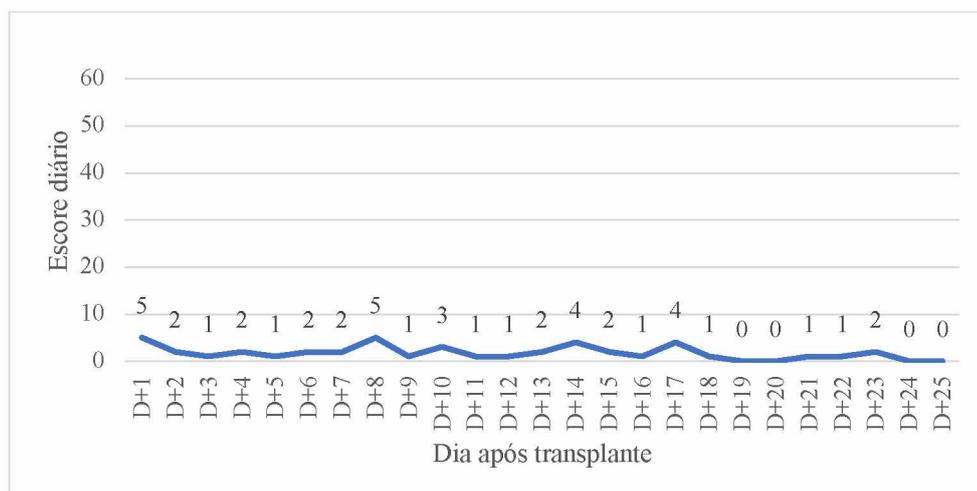
por cocos gram-negativo (CGN), sendo o agente *Acinetobacter sp.* e reativação do citomegalovírus (CMV). A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+23</sub>, e a avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+25</sub>, data da confirmação da enxertia.

No decorrer da avaliação, apresentou-se na maior parte do tempo, calmo em 84% (n=21), comunicativo em 92% (n=23) e assistiu televisão e vídeos 96% (n=24), porém apresentou, episódios de irritabilidade emocional, não interagia, comunicou por gestos em 8% (n=2) e em um dia ficou sonolento. Além disso, teve evacuação dentro da normalidade em 72% (n=18) dos dias, constipação em 24% (n=6) e diarreia em apenas um dia. O sono manteve preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=25) dias do acompanhamento. Quanto à alimentação, o adolescente teve baixa aceitação de dieta VO em 40% (n=10) dos dias, aceitou bem a dieta em 60% (n=15) e fez uso de SNE durante 10 dias.

Os parâmetros vitais foram estáveis, com temperatura média de 37°C, PA de 97/55 mmHg, FC de 95 bpm, SpO<sub>2</sub> de 98% e FR de 21 irpm. Os exames laboratoriais revelaram moda de ausência de neutrófilos, 40/mm<sup>3</sup> leucócitos, 10 g/dL de hemoglobina e 24.000/mm<sup>3</sup> plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados seis procedimentos, incluindo: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, tricotomia capilar, transfusão de plaquetas e hemácias e punção venosa periférica.

O participante relatou sintomas desde o primeiro dia pós- TCTH. Conforme a FIGURA 20, o escore diário de desconforto não apresentou alta variação, de modo que os valores oscilaram de zero a cinco pontos, sendo o maior escore registrado no D<sub>+1</sub> e D<sub>+8</sub>. Na questão 16, não referiu nenhum sintoma ou incômodo além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 20- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 10



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia pós-TCTH, observa-se, na FIGURA 21, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, foi referido como nenhum incômodo em 92% (n=23) dos dias; porém, em 4% (n=1) como pouco incômodo e 4% (n=1) muito incômodo. Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 92% (n=23) dos dias, mas, em 4% (n=1), como pouco incômodo e 4% (n=1) muito incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 96% (n=24) dos dias, em 4% (n=1) como médio incômodo.

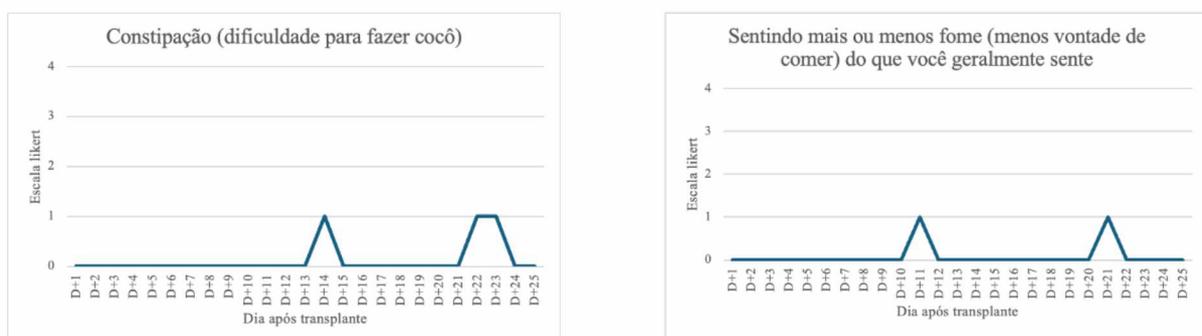
O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 88% (n=22) dos dias; contudo, em 12% (n=3) como pouco incômodo. Quanto às feridas na boca, em 92% (n=23) dos dias foi relatado como nenhum incômodo e, em 8% (n=2) como pouco incômodo. Frente a, “dor de cabeça a maioria apresentou nenhum incômodo 76% (n=19), em 20% (n=5) como pouco incômodo e, em 4% (n=1) como muito incômodo, no que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco incômodo em 40% (n=10) dos dias e como nenhum incômodo em 60% (n=15).

Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 92% (n=23) e como pouco incômodo em 8% (n=2). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 92% (n=23) dos dias foi relatado como nenhum incômodo e, em 8% (n=2) como pouco incômodo.

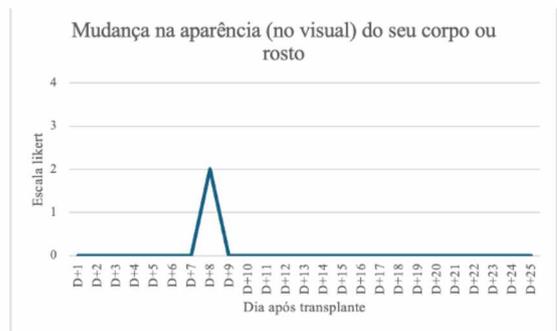
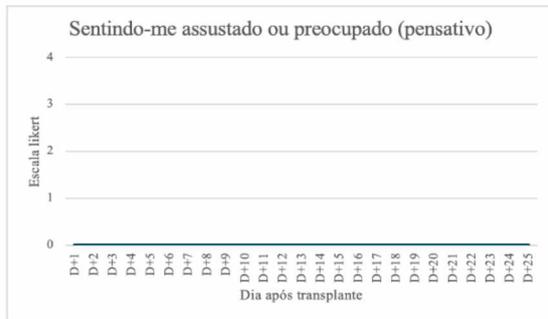
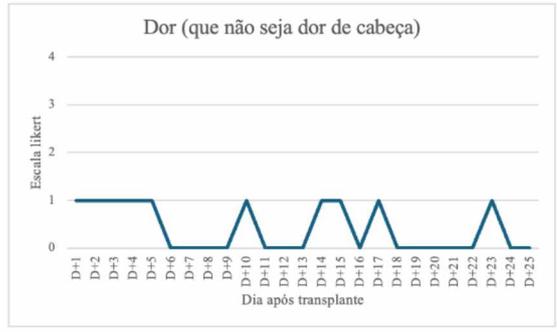
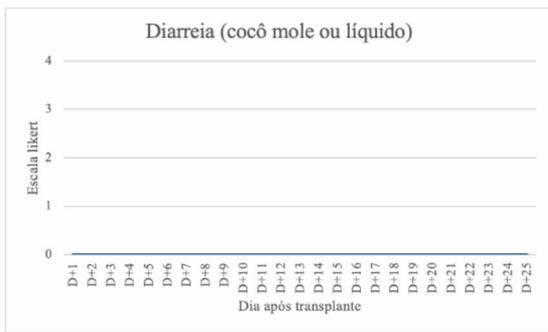
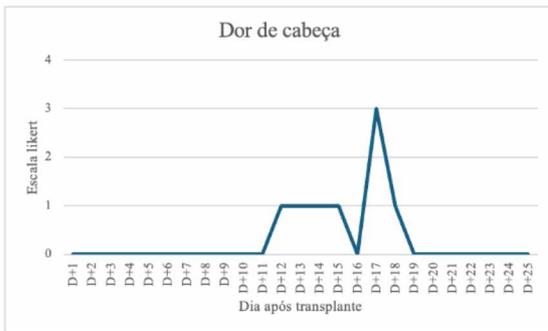
Quanto à mudança no paladar, em 92% (n=23) dos dias apresentou nenhum incômodo e, em 8% (n=2) como médio incômodo e a constipação apareceu como nenhum incômodo em 88% (n=22) dos dias e, em 12% (n=3) como pouco incômodo.

Frente aos itens do SSPEDI-BR, três sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=25) dos dias, sendo: “sentindo-me assustado ou preocupado”, “formigamento ou dormência”, diarreia (coco mole)”, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”. Não foram referidos sintomas além dos que constavam no instrumento.

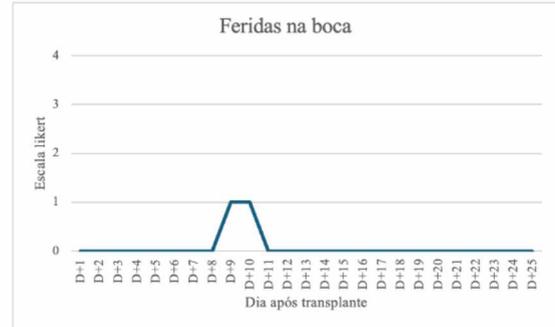
FIGURA 21 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+23</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 9



Continuação



Continuação



FONTE: a autora (2025).

Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados oito: ondansetrona em 16% (n=4) dos dias, bromoprida em 20% (n=5), simeticona em 52% (n=13), lactulona em 12% (n=3), espirolactona em 8% (n=2), a risperidona foi utilizada durante toda a avaliação e a furosemida e hidroxizina em apenas um dia. O único medicamento que sofreu alteração de dosagem, foi a risperidona com dose entre 0,5 mg e 1 mg. A bromoprida precisou ser reintroduzida no tratamento.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados oito, sendo eles: dipirona, administrada por 13 dias, com mediana dos horários de administração às 15h30; paracetamol, por quatro dias, com mediana de 04h45; ciclofosfamida, por dois dias, com mediana às 11h45; furosemida, por cinco dias, com mediana 14h40; simeticona, por dois dias, com mediana às 16h45; fosapreptanto, por dois dias, com mediana de 10h40 e hidroxizina, por sete dias, com mediana às 10h40. Assim, foi utilizado o seguinte medicamento, por um dia cada: midazolam às 13h50.

#### 4.1.11 CASO 11

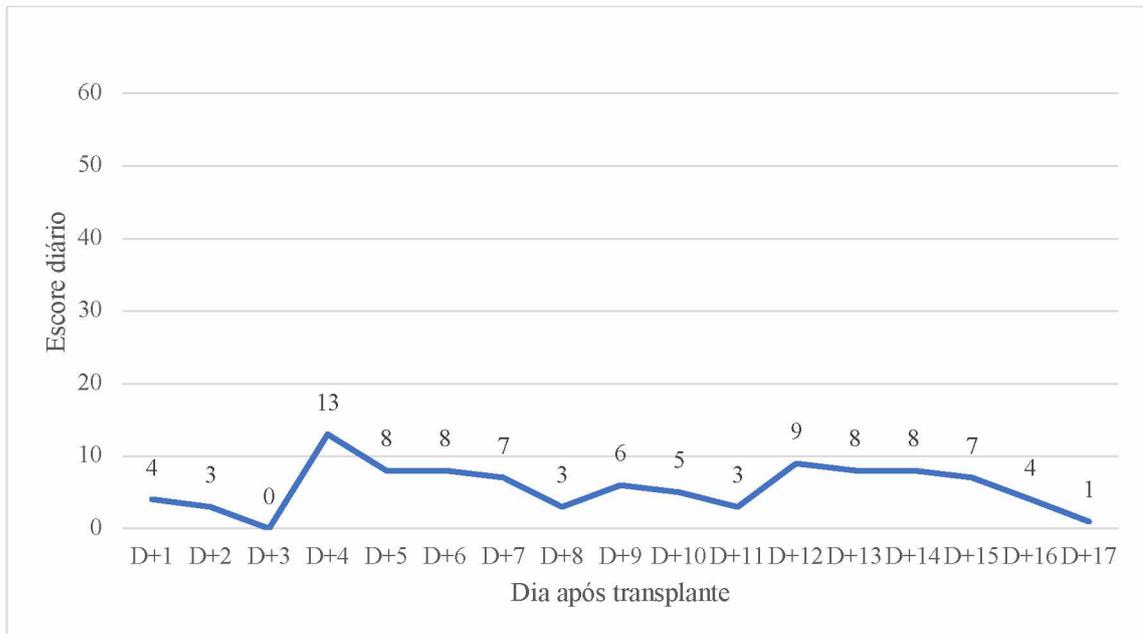
O décimo primeiro caso, trata-se de uma criança do sexo masculino, de nove anos, autodeclarado de cor parda, proveniente do norte do Brasil, católico, com renda per capita aproximada de R\$ 1.000,00 e escolaridade ensino fundamental incompleto. Ele reside com três pessoas, não possui irmãos e tem como cuidadora principal a mãe. Com diagnóstico de AAS, sendo tratado anteriormente com imunoterapia e corticoide. Foi submetido a sete dias de condicionamento com o protocolo: FLU+CICLO+TBI (uma sessão) e realizou o TCTH - HAPLO em abril de 2024, com células provenientes da MO, no volume de 646 ml. Durante a infusão das células, não apresentou reações adversas, mas, posteriormente apresentou aplasia da medula e infecção por CGP, sendo o *Bacillus cereus* em CVC. A enxertia da medula ocorreu no D<sub>+15</sub>, e a avaliação dos sintomas foi realizada até o D<sub>+17</sub>, data da confirmação da enxertia.

No decorrer da coleta, o participante se manteve na maior parte do tempo, calma em 76% (n=13), comunicativa em 82% (n=14) e brincou em 41% (n=7), durante todos os dias assistiu televisão e vídeos, porém apresentou, episódios de sonolência e comunicou por gestos em 18% (n=3) e em um dia com labilidade emocional (choro). Além disso, teve evacuação dentro da normalidade em 47% (n=8) dos dias, constipação em 41% (n=7) e diarreia em 12% (n=2). O sono ficou preservado, assim como a diurese espontânea durante os 100% (n=17) dias da avaliação. Quanto à alimentação, a criança teve baixa aceitação de dieta VO em 94% (n=16) dos dias, aceitou bem a dieta somente um dia e fez uso de SNE durante 10 dias.

Os parâmetros vitais foram estáveis, com temperatura média de 36°C, PA de 96/59 mmHg, FC de 110 bpm, SpO<sub>2</sub> de 95% e FR de 20 irpm. Os exames laboratoriais revelaram ausência de neutrófilos, 50/mm<sup>3</sup> leucócitos, 10 g/dL de hemoglobina e 47.000/mm<sup>3</sup> plaquetas. Durante o acompanhamento, foram realizados cinco procedimentos, incluindo: cateterismo com SNE, troca do curativo de CVC, transfusão de plaquetas, punção venosa periférica e retirada de SNE.

O participante apresentou sintomas desde o primeiro dia pós-TCTH. Conforme a FIGURA 22, o escore diário de incômodo apresentou variação, de modo que os valores oscilaram de zero a 13 pontos, sendo o maior escore registrado no D<sub>+4</sub>. Na questão 16, não referiu nenhum sintoma além dos que constavam no instrumento.

FIGURA 22- ESCORE DIÁRIO DOS SINTOMAS REFERIDOS PELO CASO 11



FONTE: a autora (2025).

Quanto ao escore dos sintomas individualmente, conforme o dia após o TCTH, observa-se, na FIGURA 23, que o sintoma “sentindo-me chateado ou triste”, foi referido como nenhum incômodo em 71% (n=12) dos dias; porém, em 12% (n=2) como pouco incômodo e 12% (n=2) como médio incômodo e como muito incômodo em 6% (n=1). Quanto ao sintoma “sentindo-me assustado ou preocupado” em, 41% (n=7) dos dias foi informado como nenhum incômodo, em 24% (n=4) como pouco e muito incômodo e, como médio incômodo em 12% (n=2). Em relação à “sentindo-me mal-humorado/raiva”, foi referido como nenhum incômodo em 94% (n=16) dos dias, mas, em 6% (n=1), como pouco incômodo. No que se refere à mudança na aparência do corpo ou rosto, apresentou nenhum incômodo em 82% (n=14) dos dias, em 18% (n=3) como pouco incômodo.

O sintoma “sentindo-me cansado” foi relatado como nenhum incômodo em 65% (n=11) dos dias; contudo, em 18% (n=3) como pouco incômodo e 18% (n=3) muito incômodo. Quanto às feridas na boca, em 76% (n=13) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, em 6% (n=1) como médio incômodo e, em 18% (n=3) como pouco incômodo. Frente ao, “formigamento ou dormência” a maioria apresentou nenhum incômodo 94% (n=16) e, em 6% (n=1) como extremamente incômodo, no que diz respeito à dor que não seja de cabeça, apresentou-se como pouco incômodo em 24% (n=4) dos dias, médio e muito incômodo em 6% (n=1) e como nenhum incômodo em 65% (n=11).

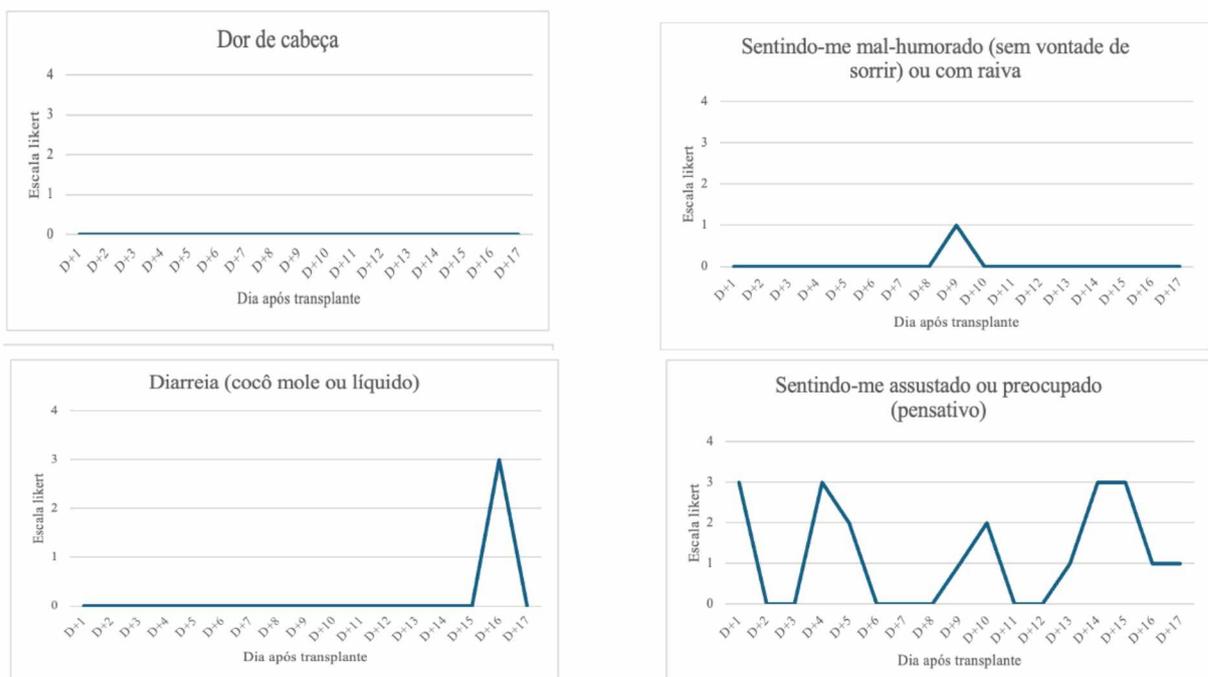
Em relação a “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, na maioria dos dias foi relatado como nenhum incômodo 59% (n=10), como muito incômodo em 29% (n=5) e como pouco e extremamente incômodo em 6% (n=1). Ao se tratar, do “sentindo mais ou menos fome”, em 59% (n=10) dos dias foi relatado como nenhum incômodo, como extremamente incômodo em 6% (n=1) e, em 35% (n=6) como pouco incômodo.

Quanto à constipação apareceu como nenhum incômodo em 94% (n=16) dos dias e, em 6% (n=1) como pouco incômodo, por fim, a diarreia (coco mole), relatado como nenhum incômodo em 94% (n=16) dos dias, em 6% (n=1) como muito incômodo.

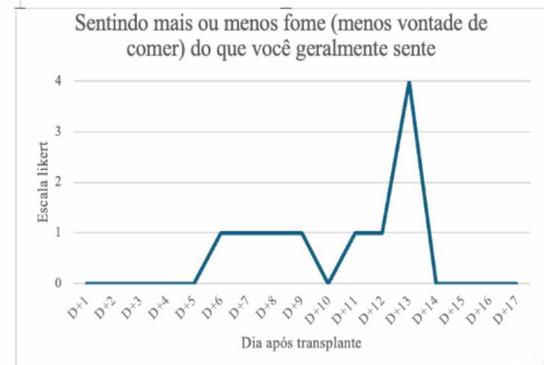
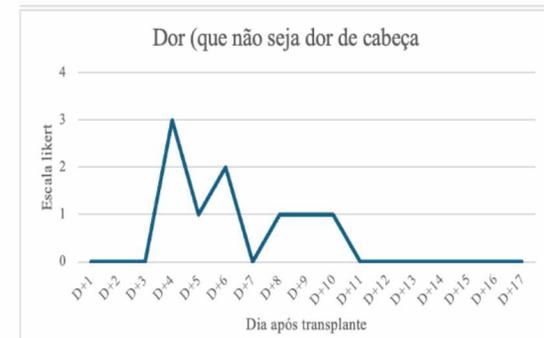
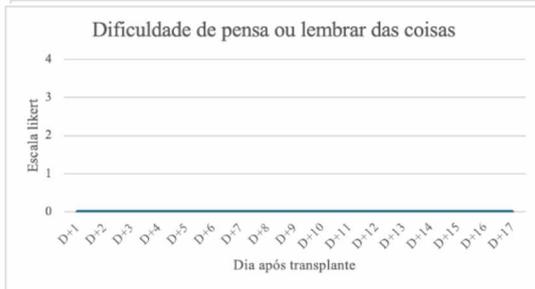
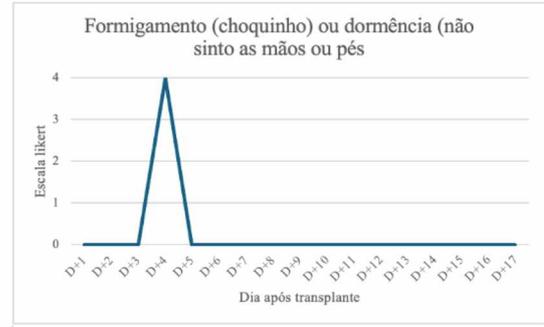
Sendo assim, três sintomas foram referidos como nenhum incômodo em 100% (n=17) dos dias, sendo: “dor de cabeça”, “mudança no paladar”, “dificuldade de pensar ou lembrar das coisas”.

Embora, na maioria dos dias, alguns dos sintomas não tenham sido relatados como extremamente incômodo, a avaliação diária revelou que os únicos sintomas, em algum momento, relatados como extremamente incômodo foram: “formigamento ou dormência”, “têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar”, “sentindo mais ou menos fome”.

FIGURA 23 – ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DE D<sub>+1</sub> A D<sub>+17</sub> NO PÓS-TRANPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS CASO 11



Continuação



Dentre os medicamentos prescritos com horários definidos para controle dos sintomas, foram utilizados três: morfina contínua em 41% (n=7) dos dias, ondansetrona em 88% (n=15), PEG em 18% (n=3). Todos os medicamentos sofreram alterações de dosagem, sendo: morfina contínua com doses entre 2 mg e 6 mg, ondansetrona de 21 mg a 28 mg e o PEG de 20 mg a 40 mg. Nenhum dos medicamentos precisou ser reintroduzido.

Frente aos medicamentos administrados conforme a necessidade, foram utilizados sete, sendo eles: dipirona, administrada por quatro dias, com mediana dos horários de administração às 10h50; bromoprida, por dois dias, com mediana de 15h15; midazolam, por dois dias, com mediana de 16h10; CICLO, por dois dias, com mediana de 10h37 e hidroxizina, por três dias, com mediana de 18 horas. Assim, foram utilizados os seguintes medicamentos, por um dia cada: difenidramina às 16h40 e fosapreptanto às 15 horas.

## 4.2 ANÁLISE DOS CASOS ESTUDADOS

No total foram 11 casos, sendo a maioria formado por crianças com 63,64% (n=7). A TABELA 3 apresenta as informações sociodemográficas. A predominância é de participantes do sexo masculino em 90,91% (n=10), procedentes de outros estados<sup>1</sup> 72,73% (n=8), cor da pele autodeclarada branca 54,55% (n=6), ensino fundamental incompleto 90,91% (n=10), região sul de origem 45,45% (n=5), com cinco pessoas morando no domicílio 45,45% (n=5) sendo que 36,36% (n=4) têm apenas um irmão (ã). A renda familiar per capita varia de R\$ 300,00 a R\$ 2.000,00, e com rendimentos mais baixos (R\$ 300,00 por pessoa), 36,36% (n=4). Com relação a religião, nota-se que católicos e evangélicos apresentam 63,64% (n=7) de cristãos. Com relação ao estágio do diagnóstico base, 27,27% (n=3) encontravam-se em 1ª recidiva<sup>3</sup> e 54,55% (n=6) realizaram o TCTH – HAPLO, com a fonte das células da MO. Todos os participantes eram cuidados pelas mães. No contexto hematológico, a recidiva<sup>3</sup>, caracteriza-se pelo reaparecimento da doença, confirmada por nova infiltração leucêmica, identificada por critérios morfológicos ou por métodos sensíveis de detecção mínima residual, após remissão completa da doença (Buchmann *et al.*, 2022). Para tumores sólidos em pediatria, recidiva é

---

<sup>1</sup> Os casos paranaenses são provenientes dos Municípios de Curitiba, Pinhais e Londrina. Com relação aos demais estados, dois são de Santa Catarina e do Espírito Santo, e um de Minas Gerais, Goiás, Rondônia e Bahia.

<sup>2</sup> Os casos autodeclarados cristãos incluem católicos e evangélicos.

<sup>3</sup> A recidiva se caracteriza por estágio da doença base após remissão completa confirmada anteriormente.

definida como a presença de doença ativa durante ou após o tratamento inicial (Cho *et al.*, 2018).

TABELA 3 - CARACTERIZAÇÃO DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CASOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM FREQUÊNCIA ABSOLUTA E RELATIVA

Continua

Dados sociodemográficos	Total		Criança		Adolescente	
	%	n	%	n	%	n
<b>Sexo</b>						
Feminino	9,09	1	100,00	1	0,00	0
Masculino	90,91	10	60,00	6	40,00	4
<b>Procedência</b>						
Paraná	27,27	3	66,67	2	33,33	1
Outros estados	72,73	8	62,50	5	37,50	3
<b>Cor da pele</b>						
Branca	54,55	6	66,67	4	33,33	2
Parda	27,27	3	100,00	3	0,00	0
Preta	18,18	2	0,00	0	100,00	2
<b>Escolaridade</b>						
Fundamental incompleto	90,91	10	70,00	7	30,00	3
Médio incompleto	9,09	1	0,00	0	100,00	1
<b>Região de origem</b>						
Sul	45,45	5	60,00	3	40,00	2
Sudeste	27,27	3	33,33	1	66,67	2
Centro-oeste	9,09	1	100,00	1	0,00	0
Norte	9,09	1	100,00	1	0,00	0
Nordeste	9,09	1	100,00	1	0,00	0
<b>Número de pessoas no domicílio</b>						
3	18,18	2	100,00	2	0,00	0
4	36,36	4	75,00	3	25,00	1
5	45,45	5	40,00	2	60,00	3
<b>Número de irmãos</b>						
0	18,18	2	100,00	2	0,00	0
1	36,36	4	75,00	3	25,00	1
2	27,27	3	66,67	2	33,33	1
7	18,18	2	0,00	0	100,00	2
<b>Renda familiar em reais (por pessoa)</b>						
300	36,36	4	25,00	1	75,00	3
400	9,09	1	0,00	0	100,00	1
500	9,09	1	100,00	1	0,00	0
600	9,09	1	100,00	1	0,00	0
1000	9,09	1	100,00	1	0,00	0
1200	9,09	1	100,00	1	0,00	0
2000	18,18	2	100,00	2	0,00	0
<b>Religião</b>						

s/ religião	36,36	4	50,00	2	50,00	2
Religioso/cristão	63,64	7	71,43	5	28,57	2
<b>Tipo do transplante</b>						
HAPLO	54,55	6	66,67	4	33,33	2
NAP	27,27	3	66,67	2	33,33	1
AP	18,18	2	50,00	1	50,00	1
<b>Total</b>	<b>100,00</b>	<b>11</b>	<b>63,64</b>	<b>7</b>	<b>36,36</b>	<b>4</b>

FONTE: a autora (2025).

Dentre os diagnósticos clínicos seis foram observados (TABELA 4), sendo que a maioria apresentava Adrenoleucodistrofia, seguido de Anemia Aplásica Severa, Anemia Falciforme e Leucemia Linfóide Aguda. O tempo de condicionamento variou de cinco a 11 dias, tendo como tempo médio 7,8 dias, com desvio-padrão de 1,6 dias.

Frente ao uso da QT e TBI, tem-se que 72,7% (n=8) dos casos receberam FLU; 63,6% (n=7) ATG; 54,5% (n=6) CICLO e TBI 36,4% (n=4); BU; 18,2% (n=2) ETO; e 9,1% (n=1) TT. Entretanto, vale salientar que os protocolos de QT/TBI foram associados, formando os regimes de condicionamento, sendo nove combinações, com maior predominância: BU + FLU + ATG 18,18% (n=2) e FLU + CICLO + TBI 18,18% (n=2), sendo que as demais combinações corresponderam a 9,09% (n=1) cada.

TABELA 4 - DIAGNÓSTICO CLÍNICO DOS CASOS

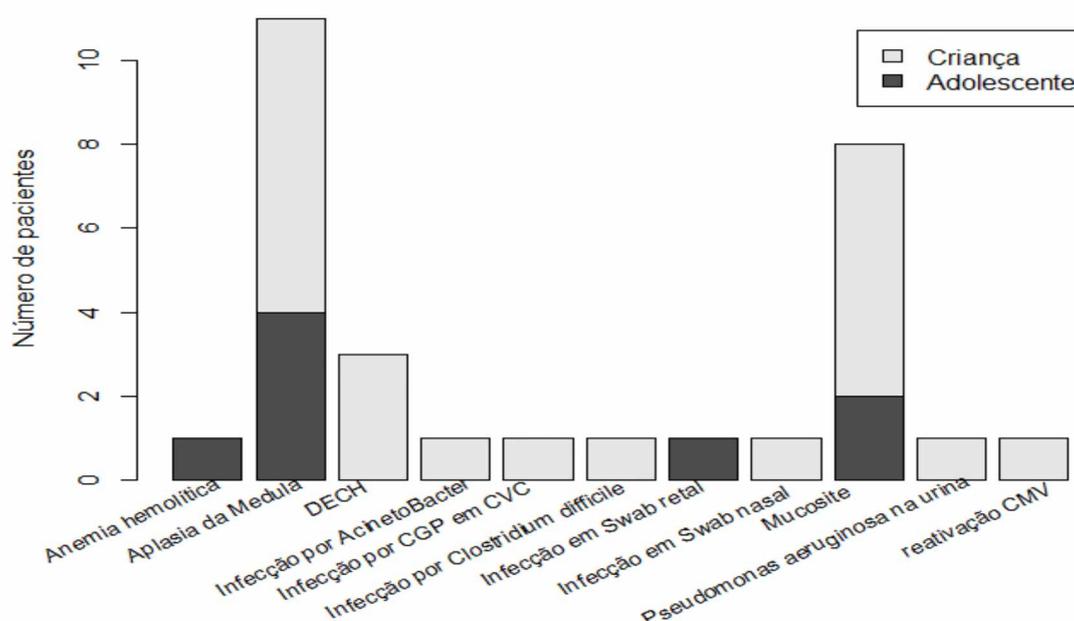
<b>Diagnóstico</b>	<b>%</b>	<b>n</b>
Anemia Aplásica Severa	18,2	2
Adrenoleucodistrofia	27,2	3
Anemia Falciforme	18,2	2
Anemia de Fanconi	9,1	1
Doença Granulomatosa Crônica	9,1	1
Leucemia Linfóide Aguda B	18,2	2
<b>TOTAL</b>	100	11

FONTE: a autora (2025).

Quanto a média e o desvio padrão referente as variáveis, data da enxertia da medula óssea, data do transplante casos em geral e por grupo crianças (oito a 10 anos de idade) e adolescentes (12 anos a 16 anos de idade), observa-se que a diferença entre dia do transplante e o dia da enxertia (“pega da medula”) variou entre 15 e 23 dias, sendo que a média foi de 19 dias, com um desvio padrão de 3,10; para os casos 100% (n=11), sendo 19,1 com desvio padrão de 3,3 entre as crianças 63,64% (n=7) e 18,7, com desvio padrão de 3,2 para os adolescentes 36,36% (n=4). Esse tempo foi similar entre os casos na faixa etária de oito a 16 anos.

Na FIGURA 24, 100% (n=11) dos participantes tiveram aplasia de medula, 72,7% (n=8) mucosite oral e 27,3% (n=3) DECH. As demais complicações apareceram em menor número 9,1% (n=1), sendo eles: anemia hemolítica, *Pseudomonas aeruginosa* na urina, reativação do CMV, e infecções por CGN, sendo o agente *Acinetobacter* sp. e CGP, sendo *Bacillus cereus* e agente desconhecido em CVC, infecção por *Clostridium difficile* em exame de fezes, *Salmonella* spp. e KPC em swab retal e *Pseudomonas aeruginosa*, KPC e *Streptococcus Oralis* em swab nasal.

FIGURA 24 - COMPLICAÇÕES E REAÇÕES ADVERSAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉ-LULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS DOS CASOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

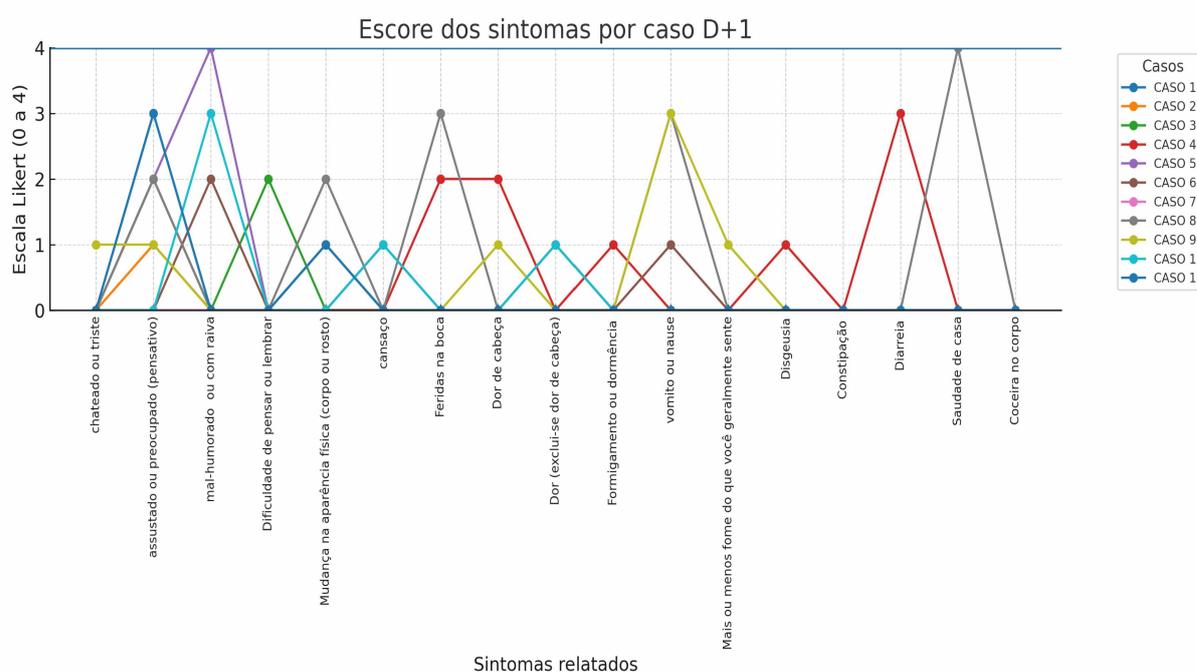


FONTE: a autora (2025).

Frente a avaliação dos sintomas no decorrer do tratamento, a FIGURA 25 ilustra o escore de cada participante em cada situação no primeiro dia pós-TCTH (D<sub>+1</sub>). A experiência sintomática dos pacientes no primeiro dia pós-TCTH é marcada por uma grande heterogeneidade entre os 11 casos avaliados. Em relação à intensidade global dos sintomas, o Caso 8 destacou-se como o mais sintomático, com um total de 14 pontos, impulsionado significativamente pelo sintoma psicossocial de "Saudade de casa", que alcançou o valor máximo de 4 pontos – sendo o único sintoma dessa categoria a atingir tal escore. Outros casos com considerável desconforto incluíram o Caso 4 (9 pontos) e os Casos 5 e 9 (8 pontos cada), que, embora menos graves que o Caso 8, apresentaram múltiplos desconfortos de intensidade moderada a intensa.

Ao analisar os sintomas individualmente, "Assustado ou preocupado (pensativo)" apresentou a maior média entre todos os participantes (aproximadamente 1,3), indicando que a ansiedade é uma queixa transversal no primeiro dia pós-TCTH. Outros desconfortos com médias elevadas foram "mal-humorado ou com raiva", vômito/náusea e alterações de aparência física, sublinhando a importância dos sintomas emocionais e gastrointestinais neste período crítico. Por outro lado, sintomas como prurido, constipação e disgeusia foram praticamente ausentes, registrando escores de 0 na maioria dos casos, o que sugere um impacto imediato menor ou uma boa resposta à profilaxia.

FIGURA 25 - ESCORE DOS SINTOMAS AVALIADOS DOS CASOS NO D<sub>+1</sub> DO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

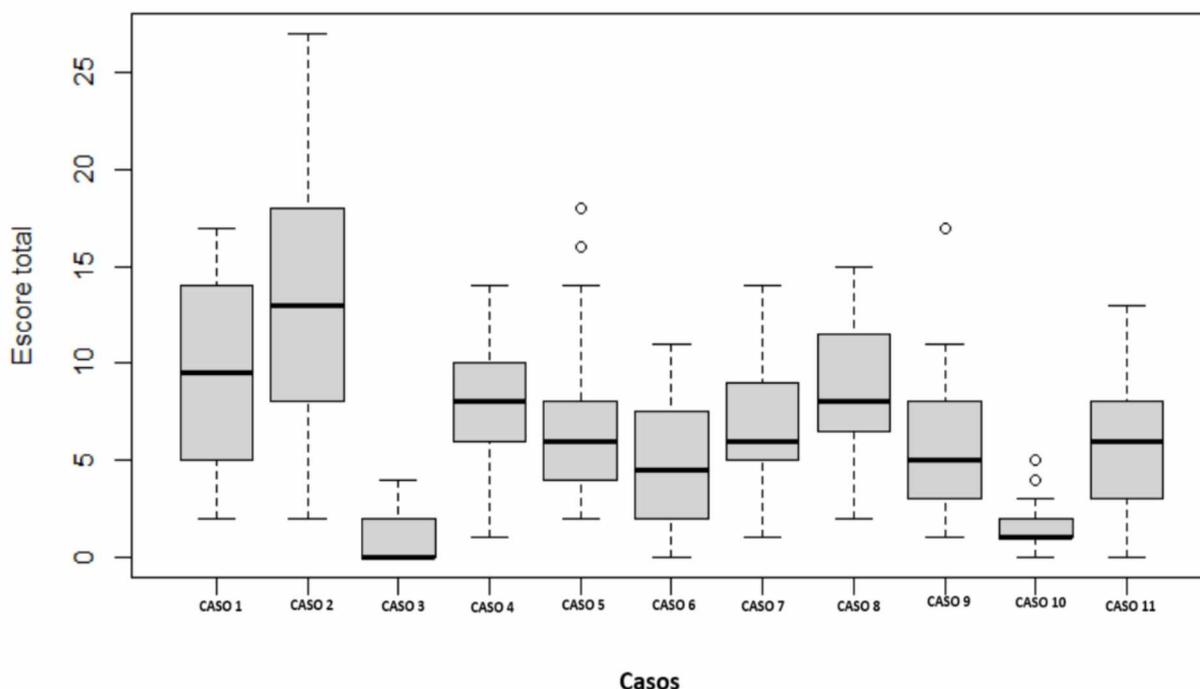


FONTE: a autora (2025).

O gráfico representa a distribuição do escore total de sintomas para cada participante representados no eixo X identificado como caso 1 a caso 11, o gráfico demonstra a variabilidade na percepção de incômodo entre os participantes, como representado na FIGURA 26 com escore mínimo de 0 e máximo de 27, média de 6,6 e desvio padrão de 5,1, o que indica dispersão considerável dos dados em torno da média. Ressalta-se que, teoricamente, o escore diário poderia atingir até 60 pontos, porém nenhum participante relatou esse valor máximo, sendo que os maiores escores observados chegaram a aproximadamente metade desse valor. Ainda, apenas um participante (Caso 2) apresentou sintomas com incômodo superior a 20 pontos, no 11º dia (D<sub>+11</sub>) conforme descrito no Caso 2, na página 50. Essa amplitude entre os valores

justifica a presença de outliers no gráfico, como observado nos participantes dos Casos 5, 9 e 10, que apresentaram escores acima do limite superior calculado para seus respectivos intervalos interquartis indicando experiências atípicas de incômodo.

FIGURA 26 - BOXPLOT DO ESCORE TOTAL DOS SINTOMAS AVALIADOS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS POR CASO



FONTE: a autora (2025).

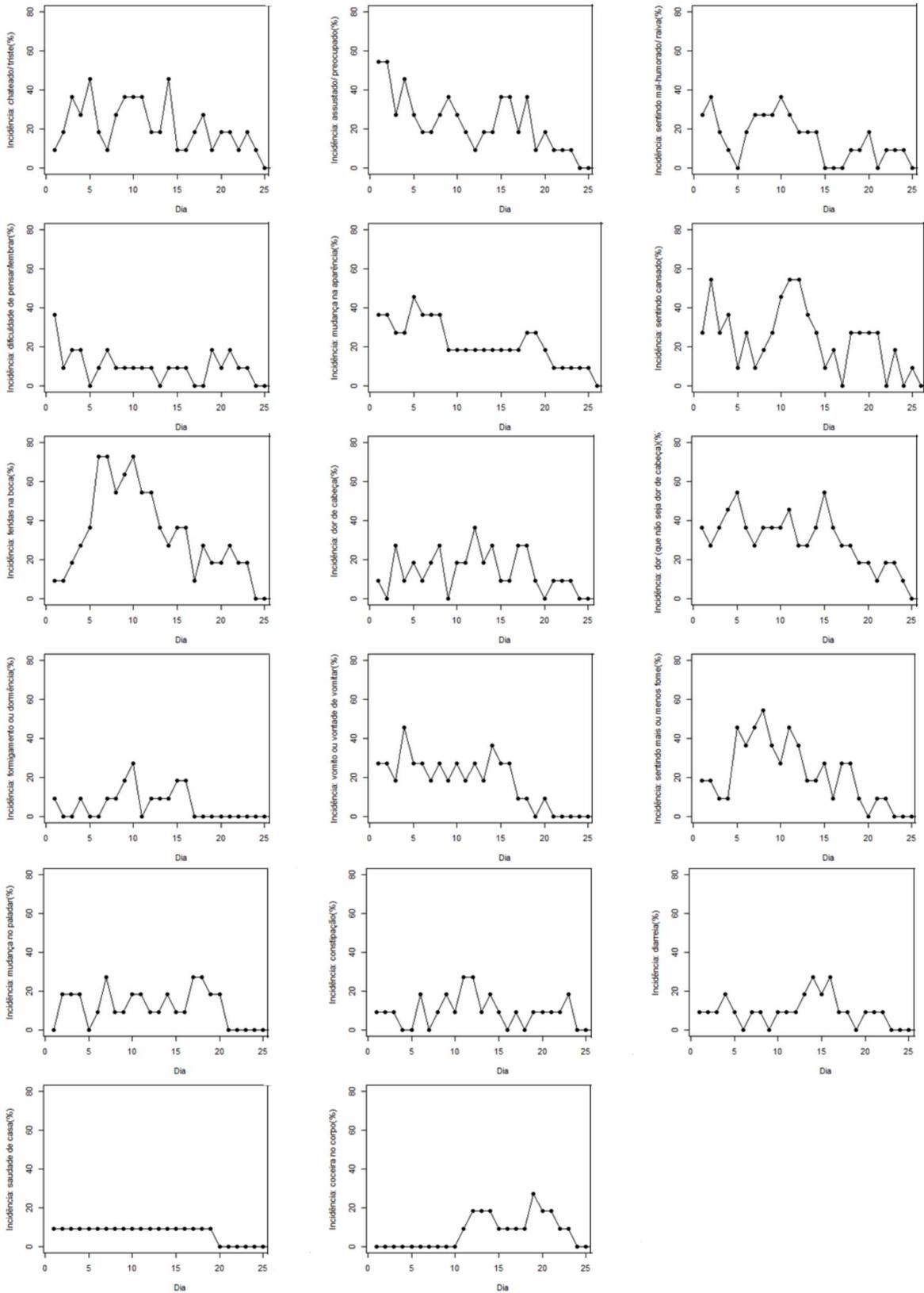
Na FIGURA 27 os gráficos de tendência da incidência de cada sintoma avaliado no decorrer dos dias do pós-TCTH. O sintoma de “feridas na boca” foi o que apresentou maior percentual de incômodo entre os participantes em 72,7% (n=8); após o segundo dia  $D_{+2}$  esse resultado foi crescendo. Como o número de dias avaliados foi diferente entre os participantes, então os gráficos foram truncados em 25 dias de avaliação (TABELA 8), ressaltando que a partir do  $D_{+17}$  o número de participantes foi diminuindo devido ao término da avaliação dos sintomas, pela enxertia da medula óssea (critério de conclusão da coleta de dados), sendo os respectivos números de participantes por dia:  $D_{+18}$ , n°10;  $D_{+19}$ , n° sete;  $D_{+20}$  e  $D_{+21}$ , n° seis;  $D_{+22}$  e  $D_{+23}$ , n° cinco;  $D_{+24}$ , n° quatro;  $D_{+25}$ , n° dois.

TABELA 5- INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES NO DECORRER DOS VINTE E CINCO DIAS (D+) CONFORME SINTOMAS

Sintomas	D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20	D+21	D+22	D+23	D+24	D+25
Chateado ou triste	9,1	18,2	36,4	27,3	45,5	18,2	9,1	27,3	36,4	36,4	36,4	18,2	18,2	45,5	9,1	9,1	18,2	27,3	9,1	18,2	18,2	9,1	18,2	9,1	0
Assustado/ preocupado/ pensativo	54,5	54,5	27,3	45,5	27,3	18,2	18,2	27,3	36,4	27,3	18,2	9,1	18,2	18,2	36,4	36,4	18,2	36,4	9,1	18,2	9,1	9,1	9,1	0	0
Mal-humorado ou raiva	27,3	36,4	18,2	9,1	0	18,2	27,3	27,3	27,3	36,4	27,3	18,2	18,2	18,2	0	0	0	9,1	9,1	18,2	0	9,1	9,1	9,1	0
Dificuldade de pensar e lembrar das coisas	36,4	9,1	18,2	18,2	0	9,1	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	0	18,2	9,1	18,2	9,1	9,1	0	0
Mudança na aparência	36,4	36,4	27,3	27,3	45,5	36,4	36,4	36,4	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	27,3	27,3	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1
Cansado	27,3	54,5	27,3	36,4	9,1	27,3	9,1	18,2	27,3	45,5	54,5	54,5	36,4	27,3	9,1	18,2	0	27,3	27,3	27,3	27,3	0	18,2	0	9,1
Feridas na boca	9,1	9,1	18,2	27,3	36,4	72,7	72,7	54,5	63,6	72,7	54,5	54,5	36,4	27,3	36,4	36,4	9,1	27,3	18,2	18,2	27,3	18,2	18,2	0	0
Dor de cabeça	9,1	0	27,3	9,1	18,2	9,1	18,2	27,3	0	18,2	18,2	36,4	18,2	27,3	9,1	9,1	27,3	27,3	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	0
Outras dores	36,4	27,3	36,4	45,5	54,5	36,4	27,3	36,4	36,4	36,4	45,5	27,3	27,3	36,4	54,5	36,4	27,3	27,3	18,2	18,2	9,1	18,2	18,2	9,1	0
Formigamento ou Dormência	9,1	0	0	9,1	0	0	9,1	9,1	18,2	27,3	0	9,1	9,1	9,1	18,2	18,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tem vomitado ou com vontade	27,3	27,3	18,2	45,5	27,3	27,3	18,2	27,3	18,2	27,3	18,2	27,3	18,2	36,4	27,3	27,3	9,1	9,1	0	9,1	0	0	0	0	0
Mudança no apetite	18,2	18,2	9,1	9,1	45,5	36,4	45,5	54,5	36,4	27,3	45,5	36,4	18,2	18,2	27,3	9,1	27,3	27,3	9,1	0	9,1	9,1	0	0	0
Mudança no paladar	0	18,2	18,2	18,2	0	9,1	27,3	9,1	9,1	18,2	18,2	9,1	9,1	18,2	9,1	9,1	27,3	27,3	18,2	18,2	0	0	0	0	0
Constipação	9,1	9,1	9,1	0	0	18,2	0	9,1	18,2	9,1	27,3	27,3	9,1	18,2	9,1	0	9,1	0	9,1	9,1	9,1	9,1	18,2	0	0
Diarreia	9,1	9,1	9,1	18,2	9,1	0	9,1	9,1	0	9,1	9,1	9,1	18,2	27,3	18,2	27,3	9,1	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	0	0
Saudade de casa	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0
Coceira no corpo (prurido)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	18,2	18,2	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	27,3	18,2	18,2	9,1	9,1	0	0

FONTE: a autora (2025)

FIGURA 27 - TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DE CASOS NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES CONFORME SINTOMAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS



FONTE: a autora (2025).

Quanto aos tratamentos farmacológicos, foram utilizados com diferentes frequências. A TABELA 9 e TABELA 10, apresentam as demais terapias utilizadas ao longo dos primeiros 25 dias, D<sub>+1</sub> a D<sub>+25</sub> da avaliação dos sintomas. Na FIGURA 28, os gráficos de incidência dos seis medicamentos com maior incidência de uso ao longo dos dias de avaliação dos sintomas. Inicialmente, a partir do D<sub>+2</sub>, o antiemético ondansetrona foi o medicamento mais prescrito em 90,9% (n=10) dos participantes e utilizaram a seguir, o quimioterápico Ciclofosfamida em 63,6% (n=7- no D<sub>+3</sub> e o analgésico morfina (continua), com um pico entre os dias D<sub>+10</sub> e D<sub>+13</sub> em 63,6% (n=7).

TABELA 6 - INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME TRATAMENTO PRESCRITO COM HORÁRIO DEFINIDO AO LONGO DOS 25 DIAS.

Medicamento (mg/dia)	D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20	D+21	D+22	D+23	D+24	D+25
Espiro lactona	9,1	9,1	9,1	0	0	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Anlodipino	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	27,3	27,3	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	0
Enalapril	9,1	9,1	9,1	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0
Aprezolona	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0
Propranolol	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0
Morfina contínua	9,1	0	9,1	9,1	27,3	36,4	45,5	54,5	54,5	63,6	63,6	63,6	63,6	54,5	45,5	54,5	45,5	45,5	36,4	18,2	0	0	0	0	0
Metadona	0	0	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	9,1	0	0
Ondansetrona	45,5	90,9	90,9	81,8	81,8	72,7	54,5	45,5	45,5	45,5	45,5	36,4	27,3	36,4	36,4	36,4	18,2	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0
Bromoprida	45,5	45,5	45,5	54,5	27,3	27,3	45,5	36,4	27,3	27,3	18,2	18,2	18,2	9,1	0	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0
Risperidona	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	27,3	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	36,4	27,3	27,3	27,3	18,2	18,2	18,2	9,1
Diazepan	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0
Lorazepan	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0
Clonazepan	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1	0	0
Sertralina	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0
Simeticona	0	0	0	0	0	9,1	18,2	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0
Lactulona	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1
PEG	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1	18,2	18,2	18,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Paroxetina	9,1	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	27,3	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	18,2	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0
Furosemida	0	9,1	9,1	9,1	0	0	18,2	0	18,2	9,1	18,2	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0
Racecadotril	0	0	0	0	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hidroxizina	27,3	27,3	18,2	18,2	36,4	27,3	27,3	36,4	63,6	27,3	45,5	45,5	54,5	54,5	36,4	36,4	45,5	27,3	36,4	45,5	18,2	18,2	9,1	0	0
Tranexamico	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

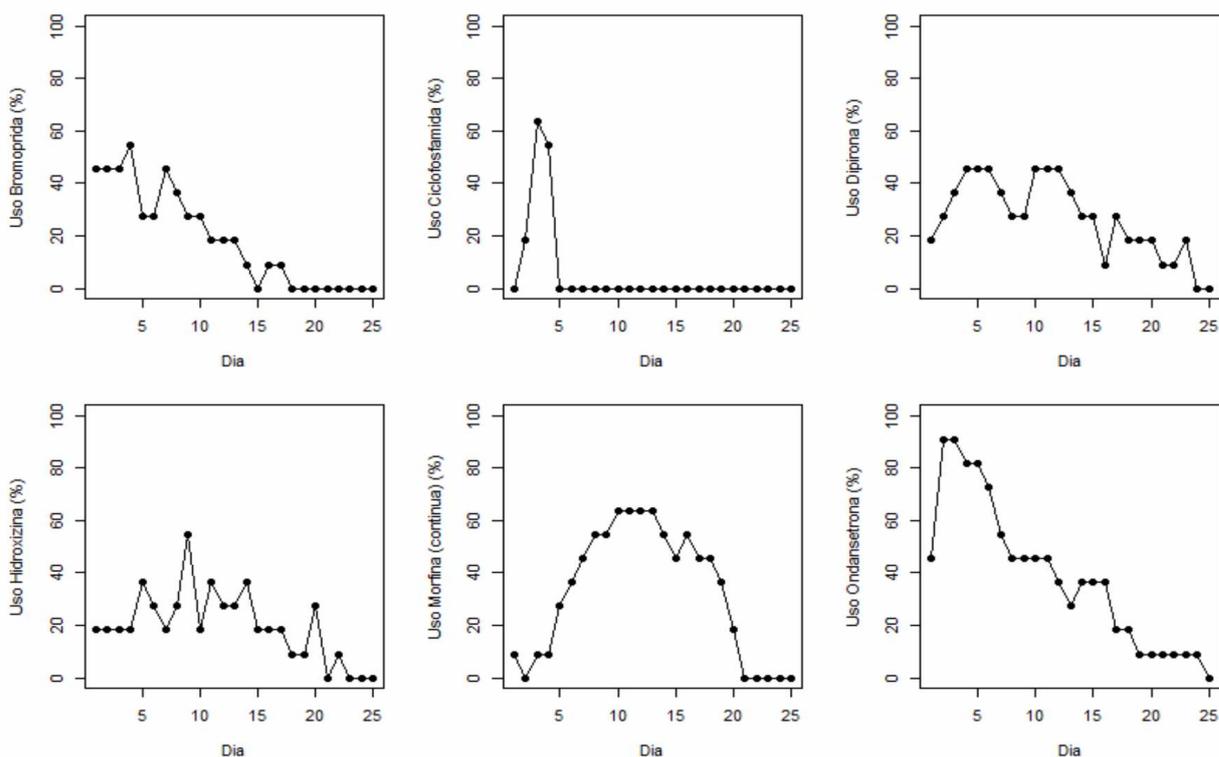
FONTE: a autora (2025).

TABELA 7 - INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME TRATAMENTO PRESCRITO CONFORME NECESSIDADE AO LONGO DOS 25 DIAS.

Medicamento	D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20	D+21	D+22	D+23	D+24	D+25
Anlodipino	0	9,1	0	0	9,1	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dipirona	18,2	27,3	36,4	45,5	45,5	45,5	36,4	27,3	27,3	45,5	45,5	45,5	36,4	27,3	27,3	9,1	27,3	18,2	18,2	18,2	9,1	9,1	18,2	0	0
Morfina	0	0	0	9,1	27,3	9,1	9,1	18,2	9,1	9,1	9,1	0	0	0	9,1	9,1	0	0	9,1	0	9,1	0	0	0	0
Paracetamol	9,1	0	9,1	18,2	9,1	9,1	0	0	18,2	9,1	9,1	0	9,1	18,2	9,1	9,1	0	0	0	18,2	0	9,1	9,1	0	0
Ondansetrona	0	0	0	0	9,1	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0
Bromoprida	9,1	0	9,1	9,1	9,1	18,2	0	0	0	0	0	9,1	9,1	0	9,1	0	0	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0
Alizaprida	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Diazepan	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Midazolam	72,7	18,2	18,2	9,1	18,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Clonazepan	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
MTX	18,2	0	9,1	0	0	18,2	0	0	0	0	18,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ciclofosfamida	0	18,2	63,6	54,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Furosemida	9,1	0	9,1	27,3	18,2	0	18,2	9,1	18,2	18,2	27,3	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	0	9,1	0	0	9,1	9,1	0
PEG	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Simeticona	0	9,1	9,1	9,1	0	0	0	0	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9,1	9,1
Difenidramina	18,2	18,2	18,2	18,2	45,5	27,3	18,2	9,1	27,3	27,3	9,1	9,1	9,1	18,2	18,2	18,2	27,3	9,1	27,3	18,2	9,1	9,1	0	9,1	0
Metilprednisolona	0	0	0	0	0	9,1	0	0	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fosapreptanto	0	0	9,1	27,3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Hidroxizina	18,2	18,2	18,2	18,2	36,4	27,3	18,2	27,3	54,5	18,2	36,4	27,3	27,3	36,4	18,2	18,2	18,2	9,1	9,1	27,3	0	9,1	0	0	0

FONTE: a autora (2025).

FIGURA 28 - TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DOS PARTICIPANTES CONFORME MEDICAMENTOS, NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES DOS SINTOMAS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS



FONTE: a autora (2025).

Entre as necessidades fisiológicas, 100% (n=11) dos participantes apresentaram diurese espontânea e sono preservado ao longo dos dias avaliados. Entretanto, a evacuação, foi observada com grande oscilação; inicialmente em 54,5% (n=6) dos participantes evacuavam normalmente, mas a partir do D<sub>+2</sub> esse número caiu para 36,4% (n=4), aumentando os casos de diarreia e constipação. Conforme detalhes na TABELA 11.

TABELA 8 - INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME NECESSIDADES FISIOLÓGICAS AO LONGO DOS PRIMEIROS 25 DIAS

Necessidades Fisiológicas	D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20	D+21	D+22	D+23	D+24	D+25
Evacuação (normalidade)	54,5	36,4	36,4	54,5	36,4	18,2	45,5	36,4	36,4	18,2	18,2	18,2	36,4	81,8	54,5	54,5	54,5	45,5	36,4	9,1	27,3	9,1	18,2	9,1	9,1
Diarreia	27,3	36,4	36,4	18,2	36,4	36,4	27,3	36,4	36,4	27,3	9,1	18,2	27,3	18,2	9,1	27,3	27,3	0	0	18,2	0	0	0	0	0
Constipação	18,2	27,3	27,3	27,3	27,3	45,5	27,3	27,3	27,3	54,5	72,7	63,6	36,4	0	36,4	18,2	18,2	45,5	27,3	27,3	27,3	36,4	27,3	18,2	9,1
Diurese espontânea	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	90,9	90,9	81,8	63,6	54,5	54,5	45,5	45,5	27,3	18,2
Sono preservado	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	90,9	90,9	81,8	63,6	54,5	54,5	45,5	45,5	27,3	18,2

FONTE: a autora (2025).

Observa-se na TABELA 12 que a maioria dos participantes estavam comunicativos desde o D<sub>+1</sub> de avaliação; um pequeno número de participantes se comunicava por gestos em 30% (n=3) e a falta de interação aconteceu com apenas um participante, Caso 2, tal situação oscilou ao longo dos dias. Além disso, a grande maioria assistia TV/vídeos; alguns brincavam em 36% – 55% (n=4 e n=7) e poucos se sentiam sonolentos 30% (n=3), sendo que nenhum relatou sono profundo. A predominância foi de participantes calmos em 54% (n=6), não irritados e nem em labilidade emocional (choro).

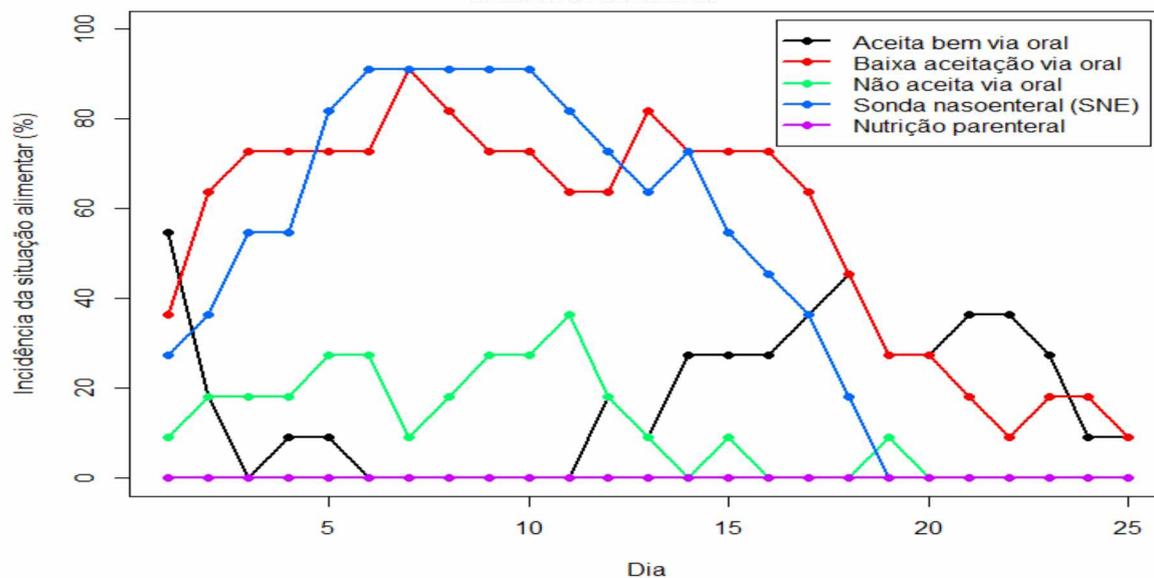
TABELA 9 – INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME COMPORTAMENTO AO LONGO DOS 25 PRIMEIROS DIAS

Comportamento	D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20	D+21	D+22	D+23	D+24	D+25
Comunicativo (a)	90,9	81,8	81,8	81,8	81,8	90,9	72,7	81,8	72,7	81,8	90,9	90,9	90,9	90,9	90,9	100	100	90,9	63,6	54,5	54,5	45,5	45,5	27,3	18,2
Comunica-se por gestos	9,1	18,2	18,2	18,2	18,2	9,1	27,3	18,2	27,3	9,1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Não interage	9,1	9,1	0	9,1	9,1	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Brinca	54,5	45,5	54,5	45,5	45,5	54,5	45,5	45,5	36,4	36,4	45,5	45,5	54,5	63,6	63,6	54,5	63,6	63,6	36,4	27,3	27,3	18,2	9,1	9,1	0
Assiste TV/vídeos	81,8	90,9	81,8	90,9	81,8	72,7	81,8	90,9	90,9	90,9	90,9	90,9	90,9	90,9	90,9	100	100	90,9	63,6	54,5	54,5	36,4	45,5	27,3	18,2
Sonolento	9,1	9,1	9,1	18,2	27,3	27,3	9,1	18,2	18,2	18,2	0	9,1	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	9,1	0	0	0	0	0
Sono profundo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Calmo	72,7	54,5	72,7	63,6	54,5	63,6	54,5	81,8	63,6	63,6	90,9	100	100	81,8	72,7	72,7	72,7	63,6	54,5	45,5	45,5	36,4	36,4	27,3	18,2
Choroso (a)	0	9,1	9,1	0	9,1	18,2	27,3	0	9,1	0	0	0	0	0	0	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Irritado	18,2	18,2	9,1	18,2	27,3	18,2	27,3	0	18,2	27,3	18,2	0	0	0	9,1	9,1	9,1	9,1	9,1	0	9,1	9,1	9,1	0	0

FONTE: a autora (2025).

Com relação a alimentação, entre o D<sub>+3</sub> e D<sub>+5</sub>, os casos 72,7% (n=8) tiveram baixa aceitação da dieta VO, e 90,9% (n=10) dos casos utilizaram cateterismo por SNE entre os dias D<sub>+6</sub> a D<sub>+10</sub>, com diminuição de uso progressivo a partir do D<sub>+15</sub>. Na TABELA 13 e FIGURA 29, que a dieta parenteral não foi utilizada por nenhum caso.

FIGURA 29 - TENDÊNCIA DA INCIDÊNCIA (%) DE ACORDO COM AS SITUAÇÕES ALIMENTARES DOS CASOS NO DECORRER DAS AVALIAÇÕES NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS



FONTE: a autora (2025).

TABELA 10 - INCIDÊNCIA (%) DE PARTICIPANTES CONFORME SITUAÇÃO DO ACEITE DA DIETA ALIMENTAR AO LONGO DOS DIAS AVALIADOS NO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

Continua

Dias	Aceita bem via oral		Baixa aceitação via oral		Não aceita via oral		Sonda nasoenteral		Nutrição parenteral	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
D <sub>+1</sub>	54,5	6	36,4	4	9,1	1	27,3	3	0	0
D <sub>+2</sub>	18,2	2	63,6	7	18,2	2	36,4	4	0	0
D <sub>+3</sub>	0	0	72,7	8	18,2	2	54,5	6	0	0
D <sub>+4</sub>	9,1	1	72,7	8	18,2	2	54,5	6	0	0
D <sub>+5</sub>	9,1	1	72,7	8	27,3	3	81,8	9	0	0
D <sub>+6</sub>	0	0	72,7	8	27,3	3	90,9	10	0	0
D <sub>+7</sub>	0	0	90,9	10	9,1	1	90,9	10	0	0
D <sub>+8</sub>	0	0	81,8	9	18,2	2	90,9	10	0	0
D <sub>+9</sub>	0	0	72,7	8	27,3	3	90,9	10	0	0
D <sub>+10</sub>	0	0	72,7	8	27,3	3	90,9	10	0	0
D <sub>+11</sub>	0	0	63,6	7	36,4	4	81,8	9	0	0
D <sub>+12</sub>	18,2	2	63,6	7	18,2	2	72,7	8	0	0
D <sub>+13</sub>	9,1	1	81,8	9	9,1	1	63,6	7	0	0
D <sub>+14</sub>	27,3	3	72,7	8	0	0	72,7	8	0	0
D <sub>+15</sub>	27,3	3	72,7	8	9,1	1	54,5	6	0	0
D <sub>+16</sub>	27,3	3	72,7	8	0	0	45,5	5	0	0

										Conclusão	
D <sub>+17</sub>	36,4	4	63,6	7	0	0	36,4	4	0	0	
D <sub>+18</sub>	45,5	5	45,5	5	0	0	18,2	2	0	0	
D <sub>+19</sub>	27,3	3	27,3	3	9,1	1	0	0	0	0	
D <sub>+20</sub>	27,3	3	27,3	3	0	0	0	0	0	0	
D <sub>+21</sub>	36,4	4	18,2	2	0	0	0	0	0	0	
D <sub>+22</sub>	36,4	4	9,1	1	0	0	0	0	0	0	
D <sub>+23</sub>	27,3	3	18,2	2	0	0	0	0	0	0	
D <sub>+24</sub>	9,1	1	18,2	2	0	0	0	0	0	0	
D <sub>+25</sub>	9,1	1	9,1	1	0	0	0	0	0	0	

FONTE: a autora (2025).

Entre os procedimentos realizados, todos os participantes, em algum momento, realizaram troca de curativo do catéter venoso central e receberam transfusão de plaquetas; 81,8% (n=9) passaram pelo cateterismo com SNE e punção venosa periférica; 63,6% (n=7) realizaram a tricotomia do couro cabeludo e 63,9% (n=7) realizaram transfusão de hemácias. A retirada da SNE foi feita em 36,4% (n=4) dos participantes e apenas 9,1% (n=1) passou pela drenagem de artrite séptica. Conforme descrito na TABELA 14, o percentual de participantes conforme realização de procedimentos, de acordo com os casos por grupo etário, bem como o nível descritivo (p-valor) do teste de exato de Fisher aplicado. Em nível de significância de 5%, nenhum procedimento foi significativo entre os grupos de idade – casos de crianças e adolescentes, ou seja, eles são equiprováveis de ocorrer.

TABELA 11 - FREQUÊNCIA RELATIVA (%) E ABSOLUTA, DA INCIDÊNCIA DE PROCEDIMENTOS REALIZADOS NOS PARTICIPANTES NO CONTEXTO GERAL E COM RELAÇÃO AOS GRUPOS ETÁRIOS. O P-VALOR REFERE-SE AO NÍVEL DESCRITIVO DO TESTE EXATO DE FISHER.

Procedimentos	Total	Criança	Adolescente	p-valor
Cateterismo com SNE	81,8% (9)	71,4% (5)	100,0% (4)	0,4909
Tricotomia do couro cabeludo	63,6% (7)	57,1% (4)	75,0% (3)	1,0000
Transfusão hemácias	63,9% (7)	57,1% (4)	75,0% (4)	1,0000
Punção venosa periférica	81,8% (9)	85,7% (6)	75,0% (3)	1,0000
Drenagem de artrite séptica	9,1% (1)	0,0% (0)	25,0% (1)	0,3636
Retirada de SNE	36,4% (4)	42,9% (3)	25,0% (1)	1,0000

FONTE: a autora (2025)

## 5 DISCUSSÃO

No estudo desenvolvido, os casos apresentados foram de predominância masculina e a fisiopatologia da principal doença de base apresentada foi a ADL. Em concordância, o estudo internacional japonês de Kato *et al.* (2022), analisou 99 crianças e adolescentes com ALD submetidos a TCTH e 100% eram do sexo masculino. Reafirmando o achado de Moser (1997), de que a doença é recessiva ligada ao cromossoma X, portanto é mais comum no sexo masculino.

Dentre os demais diagnósticos observados, encontram-se: Anemia Aplásica Severa, Anemia Falciforme e Leucemia Linfóide Aguda. Assim, a diversidade diagnóstica encontrada reflete as indicações atuais para o TCTH. Ao passo que, é indicado como método de tratamento para diferentes patologias não malignas, como: ADL, AAS e Anemia Fanconi e malignas: LLA, LMA e LH, devido ao alto potencial curativo (Gyurkocza; Sandmaier, 2014; Seber, 2009; ACS, 2023).

Observou-se que os casos, são provenientes de diversos estados do Brasil. Cenário este, evidenciado por Miguel *et al.*, (2024) que ao analisar 1.129 receptores de TCTH cadastrados no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME), encontrou diferenças entre os estados, referindo menor tempo de espera para o TCTH no estado do Paraná, sugerindo que os serviços paranaenses, dispõem de boa infraestrutura, equipes e leitos especializados. Frente ao âmbito internacional, foram registrados 47.731 TCTH em 2023 na Europa, distribuídos por 696 centros europeus, evidenciando que o volume de procedimentos segue concentrado em grandes centros na Europa (Passweg *et al.*, 2025).

No presente estudo as mães aparecem como as principais cuidadoras durante o processo de TCTH. Um estudo realizado no interior paulista, com mães ou cuidadores que exercessem essa função, destacou majoritariamente as mães, indicando que elas vivenciam a perspectiva da cura, mesmo com o longo caminho a percorrer, porém, experenciam as angústias das incertezas que rondam o TCTH (Oliveira *et al.*, 2020).

Quanto ao tempo de condicionamento para a realização do TCTH, que variou entre cinco e 11 dias, dois regimes de condicionamento, apresentaram prevalência, associado ou não a TBI. No final do período de condicionamento, com a aplasia medular considerada uma fase crítica, e com maior intensidade de sintomas; a duração e intensidade do condicionamento, relacionados diretamente a manifestação de gravidade dos sintomas no TCTH, reforçando a necessidade de estratégias de manejo desde o início da internação (Sung *et al.*, 2020). Na

revisão sistemática de Oberoi *et al.* (2024), realizada no Canadá, com estudos em crianças e adolescentes em tratamento oncológico, os achados reforçam que estratégias terapêuticas intensas, como as QT associadas a TBI contribuem para um desconforto sintomático maior.

Em relação as condições clínicas, a realização do TCTH HAPLO, corresponde a maioria dos casos estudados. Este tipo de transplante, é utilizado, devido a facilidade para encontrar um doador, sendo geralmente um familiar próximo (Johnston *et al.*, 2018), apesar do risco de complicações imediatas e a longo prazo devido à probabilidade de incompatibilidade, resultando em toxicidades e necessidade de controle rigoroso de sintomas (Sung *et al.*, 2020).

Frente ao, intervalo de dias do TCTH até a enxertia da medula óssea, apresentou em média de 19 dias ( $D_{+19}$ ). Em semelhança, com um estudo realizado com 40 pacientes pediátricos no pós-TCTH alogênico, apresentaram enxertia medular entre o  $D_{+8}$  e  $D_{+25}$  (Kim *et al.*, 2024). Confirmado pelo estudo clínico com crianças no pós-TCTH, que a enxertia ocorre nas primeiras três semanas, sendo considerada prolongada quando ultrapassa esse marco (Rodrigues *et al.*, 2022).

A maioria dos casos deste estudo desenvolveram, alguma complicação após o transplante, como: aplasia da medula, mucosite e em minoria casos infecciosos de diferentes agentes causadores. O estudo de García Pérez *et al.*, (2024), que incluiu 75 pacientes pediátricos com idade inferior a 16 anos submetidos ao TCTH, no México, 69% dos pacientes apresentaram algum evento infeccioso ou mucosite, evidenciando o risco elevado para complicações no processo pós-TCTH.

De acordo, com a avaliação dos sintomas, os casos estudados apresentaram incômodo variável diário, entre 0 e 27 pontos, salientando que o valor máximo do escore diário, poderia chegar até 68 pontos. Quando comparado com o estudo realizado com pacientes em tratamento para o câncer, realizado no Canadá e no EUA, o escore diário de incômodo chegou no máximo 17 pontos (Johnston *et al.*, 2018). Os valores são semelhantes ao estudo multicêntrico realizado por Dupuis *et al.*, (2017), que também analisou crianças e adolescentes com idades de oito e 18 anos, nos EUA e Canadá e apresentaram escore máximo de 19, com valores que oscilaram de oito a 19 pontos. Nos casos estudados observou-se que somente um caso específico de um adolescente que apresentou sintoma, com escore diário superior a 20 pontos. Como evidenciado por Johnston *et al.*, (2018), quanto maior a idade do participante submetido ao TCTH, maiores são as chances de apresentar pontuação elevada para os sintomas.

Quanto aos sintomas autorreferidos, dois foram informados no campo 16 (resposta discursiva), sendo: “saudades de casa” e “coceira no corpo” (prurido). Frente as principais

pesquisas (Calligan *et al.*, 2023; Johnston *et al.*, 2018; Cadamuro *et al.*, 2021; Tomlinson *et al.*, 2020) produzidas utilizando a escala SSPedi, não foram relatados esses sintomas.

Sendo assim, no estudo realizado demonstrou-se que o prurido corporal teve início a partir do D<sub>+11</sub> com pico de incidência no D<sub>+19</sub>. Sendo este sintoma o comumente associado aos casos de DECH aguda. Na revisão sistemática sobre o tema prurido corporal e DECH pós-TCTH tanto de crianças, quanto adultos, aponta que o prurido é comum na DECH cutânea aguda e crônica, com início típico na terceira semana pós-TCTH (Zhu *et al.*, 2023). Ao tratar, especificamente da população pediátrica pós-TCTH alogênico no EUA, o prurido cutâneo, foi o achado inicial de 30% dos casos de DECH grave, a partir da terceira semana pós-TCTH (Zaidman *et al.*, 2023). Demonstrando a importância da avaliação diária do sintoma, a fim de prever e manejar complicações.

A quimioterapia mieloablativa (BU/CICLO/TBI) antecipa apoptose de queratinócitos foliculares, sendo referida como alopecia, que inicia entre sete e 10 dias após o primeiro dia do condicionamento (Kessler *et al.*, 2022). Embora a maioria recupere os fios de cabelos, cerca de 15% evoluem com alopecia persistente, associada a queda comprovada nos escores de qualidade de vida pediátrica (Kim *et al.*, 2025). Deste modo o presente estudo, evidenciou que o sintoma mudança na aparência, surgiu no D<sub>+5</sub>, sendo recorrente no decorrer da avaliação.

A mucosite oral e náusea limitam a ingestão oral, e a introdução de dispositivo como a SNE ou gastrostomia torna-se necessária e altera a autoimagem. Crianças no pós-TCTH imediato de cinco e 11 anos referem desconforto inicial com o tubo, sentimento de “rosto diferente” e necessidade de adaptar interações sociais, mesmo reconhecendo o benefício clínico (Evans *et al.*, 2025).

Evidenciou-se neste estudo que a dificuldade de pensar e lembrar das coisas, ou seja, déficit de atenção e memória, foi um sintoma com alta incidência no início da avaliação e oscilando posteriormente. Sendo assim, em uma revisão multicêntrica sobre complicações neurológicas em crianças com LLA no pós-TCTH, identificou como causas mais frequentes de confusão, déficit de atenção e memória nas primeiras 72h, duas semanas do pós-TCTH: toxicidade farmacológica de agentes como BU e FLU, comumente utilizados no condicionamento, síndrome de encefalopatia posterior reversível (PRES) associada a inibidores de calcineurina utilizado como profilaxia para DECH e encefalopatias metabólicas (Gabriel *et al.*, 2021).

Frente ao sintoma de neuropatia periférica, em um estudo realizado em Berlim, Alemanha com 25 participantes pediátricos com LLA no pós-TCTH, demonstraram que a principal causa do sintoma foi a disfunção de fibras finas e parestesia clínica, que surgiu

tardamente, aproximadamente em 8,3 anos pós-TCTH (Ruscher *et al.*, 2020). Evidenciando que a neuropatia periférica se consolida na fase tardia, justificando a baixa incidência de formigamento ou dormência na fase imediata do pós-TCTH como constatado pelo presente estudo de casos.

Portanto, em uma pesquisa brasileira, também evidenciou que PRES e encefalopatias tóxicas correspondem a cerca de 30% das complicações neurológicas precoces no pós-TCTH pediátrico (Teive *et al.*, 2008). Reforçando que alterações inflamatórias e vasculares transitórias, possuem potencial reversível do déficit cognitivo inicial (Wang *et al.*, 2021). Por conseguinte, justifica-se o alta incidência inicial neste estudo, possivelmente pelo uso de BU e FLU no condicionamento, oscilação posterior e desaparecimento devido ao potencial reversível do sintoma.

Ao se tratar de alterações no paladar, ou seja, disgeusia, Majorana *et al.* (2015), em um estudo prospectivo com 51 crianças de três e 12 anos submetidas ao TCTH, evidenciou que durante os dias iniciais do pós-TCTH ( $< D_{+7}$ ), os participantes estavam mais susceptíveis para o desenvolvimento de disgeusia e atribuíram essa piora inicial aos efeitos residuais do regime de condicionamento. Esse achado, em semelhança com o presente estudo, que evidenciou primeiro pico de incidência de alteração no paladar no  $D_{+2}$  e subsequente no  $D_{+7}$ .

Visto que, distúrbios do paladar podem levar a aversões alimentares e comprometimento nutricional, fatores como, regime de condicionamento ou uso de imunossuppressores, bem como, hipossalivação ou xerostomia, DECH e mucosite oral, foram achados comuns nas fases iniciais do pós-TCTH, fortemente associado a disgeusia (Dequae *et al.*, 2024).

Neste estudo, a CICLO foi utilizada como parte do regime de condicionamento e após a infusão das células de alguns participantes. Ao passo que, a literatura classifica a CICLO como agente alquilante, ou seja, afeta a sensibilidade do paladar por intermédio de seus efeitos citotóxicos nas células progenitoras e células receptoras maduras das papilas gustativas, causando retardo na substituição dessas células (Stone *et al.*, 2002; Perea-Martínez *et al.*, 2013; Wood *et al.*, 2024). Assim, os picos de incidência de disgeusia presentes neste estudo, podem estar ligados ao retardo na recuperação das células das papilas gustativas ocasionada pela CICLO, presença de mucosite oral e DECH.

Neste estudo o sintoma, “feridas na boca”, ou seja, mucosite oral, apresentou incidência elevada a partir do  $D_{+2}$ , alcançando pico entre  $D_{+6}$  e  $D_{+10}$  e declínio progressivo após  $D_{+17}$ . Esse delineamento temporal assemelha-se à pesquisa desenvolvida com 20 participantes pediátricos pós-TCTH imediato, que avaliou sintomas por intermédio do *Patient Reported*

*Outcome Measure* (PROMS), cuja análise prospectiva diária demonstrou maior incidência de sintomas, incluindo a dor, influenciada pela mucosite oral, entre os dias  $D_{+4}$  e  $D_{+12}$ , apresentando redução a partir da segunda semana pós-TCTH (Hetzer *et al.*, 2023). Em outro estudo, desenvolvido em Estocolmo, na Suécia, avaliou a evolução da gravidade da mucosite oral no pós-TCTH imediato em crianças e adolescentes. Os primeiros sinais de mucosite oral, foram no  $D_{+1}$ , com maior incidência entre  $D_{+8}$  e  $D_{+11}$ , com pico de gravidade da lesão oral no  $D_{+10}$ , causando incapacidade de tolerar dietas sólidas ou líquidas (Agholme *et al.*, 2023). Observa-se, que nos primeiros quinze dias subsequentes à infusão das células-tronco hematopoiéticas, correspondem ao período de maior vulnerabilidade para lesões orais, acarretando desconforto e incapacidade de tolerar dietas VO, evidenciando a necessidade monitoramento contínuo, para desenvolvimento de intervenções profiláticas.

Em um estudo realizado com crianças hospitalizadas no pós-TCTH, revelou que a mucosite oral, relacionada ao regime de condicionamento, pode ocasionar além de dor local, dor sistêmica, fazendo-se necessário uso de opioides precocemente (Plummer *et al.*, 2023). Enquanto em um estudo qualitativo que analisou os fatores contextuais que influenciavam na comunicação da dor em crianças no pós-TCTH, demonstrou que a mucosite foi a primeira complicação, associada a dor intensa, que impede a criança de se comunicar (Plummer *et al.*, 2022).

Assim, no atual estudo de casos, as dores em geral, exceto dor de cabeça, se mantiveram com alta incidência ao longo dos dias, atingindo pico máximo no  $D_{+5}$  e  $D_{+15}$ . A dor para Plummer *et al.* (2023), pode ser multifatorial, no decorrer do TCTH, ao passo que, revela mialgias inflamatórias, toxicidade hepática, enteropatia, desconforto de múltiplas punções venosas periféricas, em associação com a dor, além da mucosite. Ressaltando como achado deste estudo, percentual elevado de punções venosas periféricas para coleta de hemocultura e alta incidência de incômodo pela mucosite, corroborando com o estudo acima.

No atual estudo, a fadiga atingiu o pico de incidência no  $D_{+2}$ , se mantendo presente ao longo das avaliações diárias. Logo, na farmacocinética dos regimes de condicionamento, pode-se encontrar o nexos causal deste sintoma, com a liberação de citocinas pró-inflamatórias, capazes de desencadear cansaço intenso desde os primeiros dias pós-TCTH (Patel *et al.*, 2023). Ademais, em um estudo realizado com crianças e adolescente em tratamento quimioterápico contra o câncer na China, refere que crianças com queixas algicas e náuseas ou vômitos, exibem escores superiores de fadiga (Cheng *et al.*, 2021). Diante do exposto, o monitoramento diário do sintoma, demonstra ser crucial para identificar precocemente pacientes que demandam analgesia e manejo antiemético, a fim de evitar o desenvolvimento de fadiga (Patel *et al.*, 2023).

Ainda, em um estudo prospectivo, multicêntrico que acompanhou 140 pacientes pediátricos pós-TCTH, demonstrou que a fadiga se encontra entre os cinco sintomas presentes antes da infusão das células progenitoras hematopoiéticas e permanece elevada até, aproximadamente, o D<sub>+30</sub>, sendo associada a pior qualidade de vida (Montgomery *et al.*, 2024). Complementarmente em uma revisão sistemática, realizada com 47 estudos, com pacientes em tratamento para câncer com idades de dois e 18 anos, destacaram a presença de fadiga, devido a menor interação com a família, menos tempo gasto fisicamente ativo, ambiente com muito ruído (monitores) e despertares noturnos (Oberai *et al.*, 2024).

Constatou-se neste estudo de casos que o sintoma, vômito ou vontade de vomitar, sendo, êmese ou náusea, manifestaram-se com maior incidência entre o D<sub>+4</sub> e o D<sub>+16</sub>, mantendo-se presente ao longo das avaliações diárias. Sendo compatível com o potencial emetogênico dos regimes de condicionamento mais empregados no TCTH pediátrico, sendo BU, CICLO ou TBI, os quais podem iniciar com o quadro de náusea e êmese durante o condicionamento podendo se estender (Sawyer *et al.*, 2024).

Referente a constipação, evidenciou-se baixa incidência, porém presente durante as avaliações. Tal distribuição espelha percentuais descritos em coortes pediátricas internacionais, nas quais a incidência varia em torno de 10% e 18% (Johnston *et al.*, 2018; Morrison *et al.*, 2022). Os opioides para o controle da dor presente no pós-TCTH, promove redução do peristaltismo do cólon, pela ativação de receptores  $\mu$  (Shanthikumar; Gower; Srinivasan, 2021), aumentando as chances de constipação intestinal. De modo complementar, o uso de antieméticos como a ondansetrona e o fosaprepitanto, bloqueiam os reflexos propulsivos intestinais, prolongando o tempo de trânsito e apresentando incidência de constipação relatada em até 15% dos participantes (Hansel *et al.*, 2020). Em convergência com este estudo de casos, os medicamentos mais utilizados para controle de sintomas foram: ondansetrona e morfina.

Quanto à diarreia, embora apresente baixa incidência de incômodo neste estudo de casos, foi um sintoma que se manteve presente durante todo o período de avaliação, caracterizando-se pelos picos em: D<sub>+4</sub> e D<sub>+13</sub> à D<sub>+16</sub> com regressão posterior. Em uma pesquisa qualitativa realizada na Austrália, crianças e adolescentes no pós-TCTH relataram presença de diarreia pré-exerto (até D<sub>+30</sub>), que na maioria dos casos, estava associado a mucosite gastrointestinal, com danos à pele perianal, e alguns participantes com dor significativa devido ao trauma nessa região (Plummer *et al.*, 2021).

Além da complicação citada acima, estudos realizados com crianças, adolescentes, adultos e idosos no pós-TCTH, revelaram que a diarreia que ocorre até D<sub>+100</sub>, pode ser indicativo de DECH gastrointestinal aguda clássica. Esse padrão é esperado principalmente em

transplantes do tipo HAPLO, nos quais a incompatibilidade HLA eleva a probabilidade de toxicidade imunológica (Francesco *et al.*, 2024; Akahoshi *et al.*, 2023; Justiz; Modi; Mohammadi, 2024). Ainda em uma revisão de escopo referente a importância da histocompatibilidade no sucesso do TCTH, a DECH gastrointestinal se manifesta clinicamente por febre, náuseas, vômitos e diarreia (Rocha *et al.*, 2023).

Mesmo em diretrizes desenvolvidas para adultos, reforçam a ocorrência de alterações intestinais frequentes no pós-TCTH, destacando que complicações gastrointestinais, como diarreia, estão relacionadas diretamente ao regime de condicionamento, presença de mucosite e efeitos tóxicos dos medicamentos utilizados no período pós-transplante, comprometendo a função intestinal e nutricional dos pacientes (Barban *et al.*, 2020; Hamdeh *et al.*, 2016). Deste modo, evidencia-se a importância de acompanhar a diarreia desde o início, independente do grau de incômodo, ao passo que, pode ser um indicativo de complicações pós-TCTH e até agravo da dor.

Em face do comprometimento funcional, o consenso brasileiro de nutrição em TCTH de 2021 recomendam iniciar terapia nutricional enteral, quando a ingestão oral de crianças e adolescentes for abaixo de 70-80% das necessidades por três a cinco dias consecutivos ou na presença de mucosite oral ou gastrointestinal. Assim, orientam o cateterismo preventivo com sonda nasoenteral no início do condicionamento até a primeira semana pós-TCTH, antecipando a piora alimentar prevista entre D<sub>+3</sub> e D<sub>+7</sub> e evitando atrasos que possam aumentar complicações ou exigir nutrição parenteral (Nabarrete *et al.*, 2021). Em convergência, no presente estudo verificou-se baixa aceitação da alimentação VO entre o D<sub>+3</sub> e o D<sub>+15</sub>, o que resultou no uso predominante da SNE pela maioria dos participantes nesse período. Portanto, reflete o pico de toxicidade gastrointestinal esperado, alinhado às recomendações de prática clínica que defendem a indicação precoce da SNE para manter aporte calórico-proteico adequado, preservar a integridade da mucosa intestinal e reduzir a exposição a riscos metabólicos e infecciosos da nutrição parenteral (Nabarrete *et al.*, 2021).

No decorrer da avaliação diária, os sintomas: assustado/preocupado, sentindo-se cansado, feridas na boca, dor (que não seja dor de cabeça), sentindo-se com mais ou menos fome, foram relatados por mais da metade dos casos. Em semelhança o estudo realizado com pacientes em tratamento para o câncer, com idades entre sete e 18 anos utilizando o SSPedi-BR, os sintomas relatados foram: 'sentir-se cansado', 'sentir-se mais ou menos fome do que o normal', 'mudanças no paladar', 'vomitar ou sentir que vai vomitar' e 'mudanças na aparência do seu corpo ou rosto' (Cadamuro *et al.*, 2021).

Outro estudo, realizado no *The Hospital for Sick Children (SickKids)* em Toronto, Canadá, com crianças de quatro e 18 anos, com diagnóstico de câncer ou receptor de TCTH, os sintomas apresentados com qualquer grau de incômodo foram: “sentir-se cansado” e “sentir-se decepcionado ou triste” (Tomlinson *et al.*, 2020).

Ao longo da avaliação neste estudo, 12 sintomas foram relatados como extremamente incômodos: sentindo-me cansado; dor que não seja de cabeça; têm vomitado ou sentiu vontade de vomitar; sentindo-me chateado ou triste; sentindo-me mal-humorado/raiva; feridas na boca; diarreia; prurido (coceira no corpo); mudança na aparência do corpo ou rosto; saudade de casa; sentindo-me assustado ou preocupado; formigamento ou dormência; e sentindo mais ou menos fome.

Na pesquisa realizada com crianças e adolescentes de oito e 18 anos em tratamento para o câncer em um hospital do Canadá, sendo utilizado o SSPedi por três dias seguidos durante oito semanas. Os sintomas com incômodos mais comuns foram: "sentir-se cansado" e "sentindo mais ou menos fome do que o normal" (Calligan *et al.*, 2023).

Ainda em semelhança, quanto ao estudo desenvolvido com 302 pacientes com câncer ou em TCTH internados (destes 32 eram TCTH), multicêntrico, no Canadá e EUA, informaram como sintoma gravemente incômodo: “sentir-se cansado”, “sensação de mais ou menos fome do que o normal”, “dor (exceto dor de cabeça)” e “alteração no paladar” (Johnston *et al.*, 2018). Demonstrando a sensibilidade e usabilidade presente no SSPedi para discriminar graus de incômodos e monitorar as alterações ao longo do tempo.

Quanto ao procedimento, troca de curativo de CVC, apresenta frequência elevada neste estudo de casos. Na revisão integrativa que analisou o manejo de CVC em paciente pós-TCTH, enfatizou que a manutenção rigorosa do cateter é fundamental para prevenir infecção de corrente sanguínea e trombose nestes pacientes (Silva *et al.*, 2021).

A necessidade de transfusão de hemácias no pós-TCTH está alinhada às diretrizes brasileiras para uso de hemocomponentes, que preconizam manter a hemoglobina acima de 7–8 g/dL em receptores pediátricos em pós-TCTH para prevenir hipóxia tecidual, do mesmo modo, a transfusão de plaquetas universal observada reflete a prática de manter contagens plaquetárias seguras para minimizar riscos de sangramentos (<10 000 a 20 000 / $\mu$ L) durante a fase de aplasia (Brasil, 2015; Adkins *et al.*, 2024). Outro estudo, de Tomlinson *et al.*, 2022 realizado no *SickKids*, no Canadá, com crianças de quatro e 18 anos submetidas a tratamento oncológico ou receptoras de TCTH, demonstrou que procedimentos de suporte, como transfusões e cuidados com cateter, ocorrem de forma semelhante em todas as faixas etárias, corroborando a equiprobabilidade encontrada entre os casos do presente estudo.

Os sintomas no pós-TCTH estão presentes causando desconfortos e impactando na qualidade de vida, sendo imprescindível a detecção precoce, para manejo adequado. Em um estudo realizado com pacientes pediátricos pós-TCTH, no Texas, frente a incidência elevada de mucosite (66%), enfermeiros da unidade de TCTH padronizaram a fotobiomodulação profilática para controle deste sintoma, assim, reduziram a incidência de mucosite oral até D<sub>+20</sub> para 37% e evidenciaram uma redução do uso de analgésicos e nutrição parenteral (Magee *et al.*, 2024). Em outro estudo, realizado com enfermeiros da unidade de TCTH pediátrico de Boston, demonstrou que pequenas adaptações criadas na rotina pela equipe de enfermagem, como: alarmes silenciosos e iluminação graduada, proporcionaram em média quarenta minutos de sono contínuo por noite, repercutindo em queda significativa dos escores de fadiga (Zhou *et al.*, 2024).

Tais resultados reforçam, o inscrito na Resolução COFEN n.º 709/2022, que estabelece ser atribuição privativa da enfermagem “planejar, executar, coordenar, supervisionar e avaliar a assistência” em hemoterapia e TCTH, restringindo essas atividades a profissionais devidamente capacitados (COFEN, 2022). Dessa forma, evidencia-se que a atuação ativa da enfermagem, respaldada por diretrizes, normativas e boas práticas, proporcionam ganhos concretos de segurança na avaliação contribuindo no manejo de sintomas e qualidade de vida para crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.

## 6 CONCLUSÃO

A observação diária dos casos estudados no pós-TCTH alogênico, mediante a avaliação dos sintomas do D<sub>+1</sub> até o segundo dia da enxertia, evidenciou que o método de casos múltiplos capturou, em tempo real, a pluralidade de trajetórias clínicas e sintomáticas que caracterizam o pós-TCTH imediato em crianças e adolescentes. A maioria dos casos eram do sexo masculino, apresentavam adrenoleucodistrofia ou anemias graves.

No conjunto da avaliação, os sintomas, mucosite oral, náusea/vômito e alteração do paladar apareceram como incômodos mais frequentes, enquanto alopecia, tristeza e fadiga oscilaram em picos que coincidiram com os dias de maior toxicidade do condicionamento quimioterápico e/ou radioterápico pré-TCTH. Embora o escore global de incômodo dos sintomas, foram de moderada intensidade, um caso atingiu pontuação superior a 20 pontos, reiterando o impacto dos protocolos de condicionamento sobre a intensidade da carga sintomática.

A farmacoterapia de suporte no pós-TCTH concentrou-se em antieméticos de múltiplas classes, analgésicos opioides em infusão contínua nos dias de pico de mucosite, compondo estratégias que se mostraram decisivas para a controle sintomático. O registro sistemático das avaliações dos sintomas permitiu evidenciar a associação entre regimes de condicionamento contendo bussulfano + *Total body irradiation* e maior necessidade de intervenções farmacológicas prolongadas. A análise prospectiva confirmou que a experiência sintomática não evoluiu de forma linear: os sintomas assustado ou preocupado, mucosite oral, dores (exclui-se cefaleia), vômito ou náusea e diarreia declinaram rapidamente após a enxertia da medula óssea, enquanto tristeza, fadiga e prurido persistiram até o final das avaliações, revelando a importância de um plano de cuidados individualizados e de continuidade ambulatorial pós-alta da unidade de internação.

As limitações deste estudo foram, períodos diferentes de enxertia - tempo para pega da medula óssea, alterando o número de avaliações diárias por unidade de análise – caso, e estudo de caso uni cêntrico – uma unidade de TCTH, demonstrando uma realidade local.

Em suma, o monitoramento diário dos sintomas com a escala SSPedi-BR demonstrou-se viável, sensível e clinicamente útil para reconhecer precocemente os sintomas de maior incômodo, fornecendo subsídios para apoiar decisões terapêuticas ágeis e documentar a evolução individual de cada caso e comparação entre os casos. A implementação dessa ferramenta - SSPedi no cuidado em saúde, associada a protocolos de intervenção antecipada,

surtem como estratégias fundamentais para minimizar o sofrimento e otimizar o cuidado a crianças e adolescentes no pós-TCTH imediato.

## REFERÊNCIAS

ADKINS, B. D. *et al.* Transfusion Support in Hematopoietic Stem Cell Transplantation: a contemporary narrative review. **Clinical Hematology International**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 128-140, 25 mar. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.46989/001c.94135>. Acesso em: mai./2025.

AGHOLME, M. B. *et al.* Incidence, severity, and temporal development of oral complications in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients – a multicenter study. **Supportive Care In Cancer**, [S.L.], v. 31, n. 12, p. 702-706, 16 nov. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-023-08151-1>. Acesso em: ago./2025.

AKAHOSHI, Y. *et al.* Incidence, clinical presentation, risk factors, outcomes, and biomarkers in de novo late acute GVHD. **Blood Advances**, [S.L.], v. 7, n. 16, p. 4479-4491, 11 ago. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1182/bloodadvances.2023009885>. Acesso em: mai./2025.

ACS, American Cancer Society. *Stem cell or bone marrow transplant*. 2023. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/stem-cell-transplant.html>. Acesso em: jun./2023.

BACIGALUPO, A. *et al.* Defining the Intensity of Conditioning Regimens: working definitions. **Biology Of Blood And Marrow Transplantation**, [S.L.], v. 15, n. 12, p. 1628-1633, dez. 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2009.07.004>. Acesso em: jun./2023.

BAGGOTT, C. *et al.* Changes in Children's Reports of Symptom Occurrence and Severity During a Course of Myelosuppressive Chemotherapy. **Journal Of Pediatric Oncology Nursing**, [S.L.], v. 27, n. 6, p. 307-315, 25 ago. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454210377619>. Acesso em: jun./2023.

BAZINET, A.; POPRADI, G.. A General Practitioner's Guide to Hematopoietic Stem-cell Transplantation. **Current Oncology**, [S.L.], v. 26, n. 3, p. 187-191, 1 jun. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3747/co.26.5033>. Acesso em: set./2023.

BEZERRA, W. S. P. *et al.* Clinical and epidemiological profile of children and adolescents submitted to the hematopoietic cell transplantation. **Bioscience Journal**, [S.L.], v. 35, n. 5, p. 1622-1632, 2 dez. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/bj-v35n5a2019-36227>. Acesso em: out./2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde do. *Resolução CNS n.º 738, de 01 de fevereiro de 2024: dispõe sobre uso de bancos de dados com finalidade de pesquisa científica envolvendo seres humanos*. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 1 fev. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/.../resolucao-no-738.pdf>. Acesso em: jul./2024.

\_\_\_\_\_. *Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012: dispõe sobre a realização de pesquisas com seres humanos*. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: abr./2023.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Norma Regulamentadora n.º 32 de 22 de dezembro de 2022**: segurança e saúde no trabalho em serviços de saúde. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/conselhos-e-orgaos-colegiados/comissao-tripartite-partitaria-permanente/normas-regulamentadora/normas-regulamentadoras-vigentes/nr-32-atualizada-2023-1.pdf>. Acesso em: jan./2024.

BRASIL. Presidência da República. *Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990*: Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm). Acesso em: jun./2023.

BUCHMANN, S. *et al.* Remission, treatment failure, and relapse in pediatric ALL: an international consensus of the ponte-di-legno consortium. **Blood**, [S.L.], v. 139, n. 12, p. 1785-1793, Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1182/blood.2021012328>. Acesso em: mar./2022.

CADAMURO, S. A. *et al.* Symptom Screening in Pediatrics Tool for screening multiple symptoms in Brazilian patients with cancer: a cross-sectional validation study. *BMJ Open*, [s. l.], v. 9, n. 8, p. 1-11, ago. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028149>. Acesso em: set./2023.

CARLSSON, A. A. *et al.* Fear in children with cancer: observations at an outpatient visit. **Journal Of Child Health Care**, [S.L.], v. 12, n. 3, p. 191-208, set. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1367493508092519>. Acesso em: out./2023.

CECIL, R. L.; GOLDMAN, L. *Goldman's Cecil Medicine*. 24. ed. Philadelphia: Saunders, 2011. p. 2-256. Disponível em: <https://booksite.elsevier.com/samplechapters/9781437716047/>. Acesso em: out./2023.

CHENG, L. *et al.* Self-Reported Fatigue in Chinese Children and Adolescents During Cancer Treatment. **Journal Of Pediatric Oncology Nursing**, [S.L.], v. 38, n. 4, p. 262-270, 9 mar. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454221992304>. Acesso em: mai./2025.

CHO, H. W. *et al.* Treatment Outcomes in Children and Adolescents with Relapsed or Progressed Solid Tumors: a 20-year, single-center study. **Journal Of Korean Medical Science**, [S.L.], v. 33, n. 41, p. 260-264, set. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e260>. Acesso em: set./2025.

COLLINS, J. J. *et al.* The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 19, n. 5, p. 363-377, maio 2000. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00127-5](http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00127-5). Acesso em: out./2023.

COLLINS, J. J. *et al.* The Measurement of Symptoms in Young Children With Cancer. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 23, n. 1, p. 10-16, jan. 2002. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00375-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00375-x). Acesso em: out./2023.

DALGALARRONDO, P. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

DEQUAE, C. G. R. *et al.* Taste alterations after hematopoietic cell transplantation: a scoping review. **Supportive Care In Cancer**, [S.L.], v. 32, n. 10, p. 1-11, 25 set. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-024-08900-w>. Acesso em: mai./2025.

FRANCESCO, A. D. *et al.* Acute graft versus host disease 1976–2020: reduced incidence and predictive factors. **Frontiers In Medicine**, [S.L.], v. 10, n. 1, p. 01-07, 24 jan. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3389/fmed.2023.1320692>. Acesso em: mai./2025.

DUPUIS, L. L. *et al.* Validation of the Symptom Screening in Pediatrics Tool in Children Receiving Cancer Treatments. **Jnci: Journal of the National Cancer Institute**, [S.L.], v. 110, n. 6, p. 661-668, 20 dez. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/jnci/djx250>. Acesso em: abr./2023.

DYKEWICZ, C. A.. Summary of the Guidelines for Preventing Opportunistic Infections among Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. **Clinical Infectious Diseases**, [S.L.], v. 33, n. 2, p. 139-144, 15 jul. 2001. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1086/321805>. Acesso em: jun./2023.

DYKEWICZ, C. A. *et al.* **Guidelines for preventing opportunistic infections among hematopoietic stem cell transplant recipients: recommendations of CDC, the Infectious Disease Society of America, and the American Society of Blood and Marrow Transplantation.** *MMWR Recommendations and Reports*, Atlanta, v. 49, n. RR-10, p. 1-128, 2000. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/PDF/rr/rr4910.pdf>. Acesso em: mai./2025.

ERDEN, S. *et al.* Pediatric bone marrow transplantation: psychopathologic features in recipients along with siblings. **Psycho-Oncology**, [S.L.], v. 28, n. 10, p. 1995-2001, 8 ago. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5179>. Acesso em: set./2023.

FERREIRA, E. *et al.* Bone marrow transplantation in Brazil. **Human Immunology**, [S.L.], v. 14, n. 3, p. 324-332, nov. 1985. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/0198-8859\(85\)90240-x](http://dx.doi.org/10.1016/0198-8859(85)90240-x). Acesso em: jul./2023.

GABRIEL, M. *et al.* A Review of Acute and Long-Term Neurological Complications Following Haematopoietic Stem Cell Transplant for Paediatric Acute Lymphoblastic Leukaemia. **Frontiers In Pediatrics**, [S.L.], v. 9, n. 1, p. 01-19, 23 dez. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2021.774853>. Acesso em: mai./2025.

GOVERNO DO PARANÁ. Sistema Estadual de Transplante. *Plano estadual de doação e transplantes de órgãos e tecidos 2018-2022.* Disponível em: [https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/files/.../plano\\_transplante\\_parana\\_2018.pdf](https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/files/.../plano_transplante_parana_2018.pdf). Acesso em: out./2023.

GYURKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M.. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, [S.L.], v. 124, n. 3, p. 344-353, 17 jul. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1182/blood-2014-02-514778>. Acesso em: mai./2023.

HETZER, B. *et al.* Integration of Daily Patient-Reported Outcome Measures in Pediatric Stem Cell Transplantation. **Transplantation And Cellular Therapy**, [S.L.], v. 29, n. 12, p. 1-7, dez. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtct.2023.09.012>. Acesso em: fev./2025.

HOFFBRAND, A. V.; MOSS, A. H. *Fundamentos em hematologia de Hoffbrand.* 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

Hospital Pequeno Príncipe (HPP). Quem somos. 2023. Disponível em: <https://pequenoprincipe.org.br/institucional/quem-somos/>. Acesso em: abr./2023.

\_\_\_\_\_. Transplante de medula óssea. 2020. Disponível em: <https://pequenoprincipe.org.br/especialidades/transplante-de-medula-ossea/>. Acesso em: abr./2023.

HYSLOP, S. *et al.* Feeling scared or worried self-report in children receiving cancer treatments using the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **Supportive Care In Cancer**, [S.L.], v. 29, n. 6, p. 3137-3144, 17 out. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05818-x>. Acesso em: abr./2023.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). *Tópicos em transplante de células-tronco hematopoiéticas*. Rio de Janeiro: INCA, 2012. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/11786>. Acesso em: mai./2023.

ISER, B. P. M. *et al.* Definição de caso suspeito da COVID-19: uma revisão narrativa dos sinais e sintomas mais frequentes entre os casos confirmados. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [S.L.], v. 29, n. 3, p. 1-11, jun. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742020000300018>. Acesso em: nov./2023.

JOHNSTON, D. L. *et al.* Describing symptoms using the Symptom Screening in Pediatrics Tool in hospitalized children with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients. **Cancer Medicine**, [S.L.], v. 7, n. 5, p. 1750-1755, 23 mar. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.1433>. Acesso em: mai./2025.

JURIC, M. K. *et al.* Milestones of Hematopoietic Stem Cell Transplantation – From First Human Studies to Current Developments. **Frontiers In Immunology**, [S.L.], v. 7, n. 1, p. 1-16, 9 nov. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3389/fimmu.2016.00470>. Acesso em: set./2023.

KATO, K. *et al.* Stem cell transplantation for pediatric patients with adrenoleukodystrophy: a nationwide retrospective analysis in japan. **Pediatric Transplantation**, [S.L.], v. 26, n. 1, p. 1-9, 18 out. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/petr.14125>. Acesso em: jun./2023.

KEEFE, D. M. *et al.* Updated clinical practice guidelines for the prevention and treatment of mucositis. **Cancer**, [S.L.], v. 109, n. 5, p. 820-831, 22 fev. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.22484>. Acesso em: abr./2023.

KIM, B. K. *et al.* Comparable outcomes of allogeneic peripheral blood versus bone marrow hematopoietic stem cell transplantation from a sibling donor for pediatric patients. **Annals Of Hematology**, [S.L.], v. 103, n. 6, p. 2051-2058, 10 abr. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00277-024-05737-5>. Acesso em: mai./2025.

LEVY, J. M. M. *et al.* Late effects of total body irradiation and hematopoietic stem cell transplant in children under 3 years of age. **Pediatric Blood & Cancer**, [S.L.], v. 60, n. 4, p. 700-704, 27 jul. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24252>. Acesso em: abr./2023.

LINDER, L. A.; AL-QAAYDEH, S.; DONALDSON, G.. Symptom Characteristics Among Hospitalized Children and Adolescents With Cancer. **Cancer Nursing**, [S.L.], v. 41, n. 1, p. 23-32, jan. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000469>. Acesso em: mai./2023.

LINDER, L.. Analysis of the UCSF Symptom Management Theory: implications for pediatric oncology nursing. **Journal Of Pediatric Oncology Nursing**, [S.L.], v. 27, n. 6, p. 316-324, 16 jul. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454210368532>. Acesso em: mai./2023.

MAGEE, K. *et al.* Implementation of a light therapy team to administer photobiomodulation therapy: a standardized protocol to prevent and treat oral mucositis in the pediatric hematopoietic stem cell transplant population. **Pediatric Blood & Cancer**, [S.L.], v. 71, n. 6, p. 1-16, 31 mar. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.30966>. Acesso em: mai./2025

MAIA, A. B.; MEDEIROS, C. P.; FONTES, F. **O conceito de sintomas na psicanálise: uma introdução.** *Estilos da Clínica*, v. 17, n. 1, p. 44-61, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v17n1/v17n1a04.pdf>. Acesso em: out./2023.

MAJORANA, A. *et al.* Taste dysfunction in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: clinical evaluation in children. **Pediatric Transplantation**, [S.L.], v. 19, n. 5, p. 571-575, 5 jun. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/petr.12535>. Acesso em: mai./2025.

MATOS, M. *et al.* o uso de ciclofosfamida 50 mg/kg em regimes de condicionamento de toxicidade reduzida proporcionam enxertia de todas as crianças portadoras de aplasia grave de medula óssea submetidas a transplantes alogênicos de doador não aparentado e haploidêntico. **Hematology, Transfusion And Cell Therapy**, [S.L.], v. 43, p. 39-39, out. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.067>. Acesso em: abr./2023.

MIGUEL, W. M. *et al.* Análise da Distribuição e Tempo de Acesso ao Transplante em Pacientes com Leucemia Linfoblástica Aguda e Leucemia Mieloide Aguda no Brasil (2016-2022). **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S.L.], v. 70, n. 4, p. 1-6, 29 nov. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n4.4749>. Acesso em: mai./2025.

MILLER, E.; JACOB, E.; HOCKENBERRY, M. J.. Nausea, Pain, Fatigue, and Multiple Symptoms in Hospitalized Children With Cancer. **Oncology Nursing Forum**, [S.L.], v. 38, n. 5, p. 382-393, 27 ago. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/11.onf.e382-e393>. Acesso em: abr./2023.

MONTGOMERY, K. E. *et al.* High Symptom Burden Predicts Poorer Quality of Life Among Children and Adolescents Receiving Hematopoietic Stem Cell Transplantation or Chimeric Antigen Receptor T-Cell Therapy. **Cancer Nursing**, [S.L.], v. 48, n. 2, p. 111-120, 6 mar. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000001337>. Acesso em: mai./2025.

MORANDO, J. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças e adolescentes com leucemia aguda: experiência de duas instituições brasileiras. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [S.L.], v. 32, n. 5, p. 350-357, out. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842010000500006>. Acesso em: set./2023.

MORRISON, C. F. *et al.* Symptoms of Survivors of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant by Age, Sex, and Transplant Type. **Journal Of Pediatric Hematology/Oncology Nursing**, [S.L.], v. 39, n. 5, p. 277-289, 15 jan. 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/27527530211068746>. Acesso em: mai./2025.

MOSER, H. Adrenoleukodystrophy: phenotype, genetics, pathogenesis and therapy. **Brain**, [S.L.], v. 120, n. 8, p. 1485-1508, 1 ago. 1997. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/brain/120.8.1485>. Acesso em: mai./2025.

NABARRETE, J. M. *et al.* **Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: crianças e adolescentes.** *Einstein (São Paulo)*, São Paulo, v. 19, eAE5254, 2021.

NIEDERWIESER, D. *et al.* One and a half million hematopoietic stem cell transplants: continuous and differential improvement in worldwide access with the use of non-identical family donors. **Haematologica**, [S.L.], v. 107, n. 5, p. 1045-1053, 12 ago. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3324/haematol.2021.279189>. Acesso em: ago./2022.

O'SULLIVAN, C. *et al.* Refinement of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **British Journal Of Cancer**, [S.L.], v. 111, n. 7, p. 1262-1268, 7 ago. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2014.445>. Acesso em: jul./2023.

O'SULLIVAN, C. *et al.* Evaluation of the electronic self-report Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). **Bmj Supportive & Palliative Care**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 110-116, 1 nov. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001084>. Acesso em: jun./2023.

ORKIN, S. H.; ZON, L. I. Hematopoiesis: an evolving paradigm for stem cell biology. **Cell**, [S.L.], v. 132, n. 4, p. 631-644, fev. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cell.2008.01.025>. Acesso em: set./2023.

OVAYOLU, Ö. *et al.* Symptoms and quality of life before and after stem cell transplantation in Cancer. **Pakistan Journal Of Medical Sciences**, [S.L.], v. 29, n. 3, p. 803-808, 30 abr. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12669/pjms.293.3290>. Acesso em: jun./2023.

PASSWEG, J. R. *et al.* The 2023 EBMT report on hematopoietic cell transplantation and cellular therapies. Increased use of allogeneic HCT for myeloid malignancies and of CAR-T at the expense of autologous HCT. **Bone Marrow Transplantation**, [S.L.], v. 60, n. 4, p. 519-528, 12 fev. 2025. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/s41409-025-02524-2>. Acesso em: mai./2025.

PATEL, P. *et al.* Guideline for the management of fatigue in children and adolescents with cancer or pediatric hematopoietic cell transplant recipients: 2023 update. **Eclinicalmedicine**, [S.L.], v. 63, p. 102-110, set. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102147>. Acesso em: mai./2025.

PAVANI, F. M. *et al.* Covid-19 and repercussions in mental health: a narrative review of literature. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], v. 42, n. , p. 1-14, jan. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200188>. Acesso em: nov./2023.

PEREA-MARTINEZ, I.; NAGAI, T.; CHAUDHARI, N.. Functional Cell Types in Taste Buds Have Distinct Longevities. **Plos One**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 01-13, 8 jan. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0053399>. Acesso em: mai./2025.

PLUMMER, K. *et al.* Experiences of Pain in Hospitalized Children During Hematopoietic Stem Cell Transplantation Therapy. **Qualitative Health Research**, [S.L.], v. 31, n. 12, p. 2247-

2259, 7 ago. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/10497323211034161>. Acesso em: abr./2025.

PLUMMER, K. *et al.* The influence of contextual factors on children's communication of pain during pediatric Haematopoietic Stem Cell Transplantation: a qualitative case study. **Journal Of Pediatric Nursing**, [S.L.], v. 64, p. 119-129, maio 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.009>. Acesso em: mai./2025.

PLUMMER, K. *et al.* The management of pain during pediatric hematopoietic stem cell transplantation: a qualitative study of contextual factors that influenced pain management practices. **Pediatric Blood & Cancer**, [S.L.], v. 70, n. 11, p. 1-12, 7 ago. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.30614>. Acesso em: mai./2025.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed, 2019. (e-book). ISBN 9788582714904.

PORTO, C. C.; PORTO, A. L. *Semiologia médica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019.

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplantes: Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2016-2023)**. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2024/04/rbt2023-restrito.pdf>. Acesso em: abr./2024.

\_\_\_\_\_. **Registro Brasileiro de Transplantes: Veículo oficial da Associação Brasileira de transplante de órgão (2024)**. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2025/05/rbt-n4-2024-populacao.pdf>. Acesso em: abr./2024.

ROCHA, C. V. T. *et al.* importância da histocompatibilidade no sucesso do transplante de medula óssea: uma revisão do sistema hla. **Hematology, Transfusion And Cell Therapy**, [S.L.], v. 45, p. 531-532, out. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.979>. Acesso em: mai./2025.

RODRIGUES, J. A. P. *et al.* Construção de protocolo de cuidados de enfermagem à criança no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], v. 43, p. 1-14, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210028.pt>. Acesso em: mar./2024.

RUSCHER, V. *et al.* Long-term small-fiber neuropathy and pain sensitization in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia after stem cell transplantation. **Journal Of Cancer Research And Clinical Oncology**, [S.L.], v. 146, n. 8, p. 2143-2152, 28 abr. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s00432-020-03216-8>. Acesso em: mar./2024.

SAWYER, J. *et al.* Prevention and management of acute toxicities from conditioning regimens during hematopoietic stem cell transplantation. **Clinical Hematology International**, [S.L.], v. 6, n. 2, p. 1-10, 3 abr. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.46989/001c.94952>. Acesso em: mai./2025.

SEBER, A.. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [S.L.], v. 31, p. 59-67, maio 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842009005000035>. Acesso em: fev./2024.

SILVA, F.O C. J.; ODONGO, F. C. A.; DULLEY, F. L.. Células-tronco hematopoéticas: utilidades e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [S.L.], v. 31, p. 53-58, maio 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842009005000032>. Acesso em: out./2024.

SILVA, M. J. S.; SOUZA, P. G. V. D.. desenvolvimento de doenças e complicações após transplante de medula óssea / development of disease and subsequent complications of bone marrow trasplantation. **Brazilian Journal Of Development**, [S.L.], v. 6, n. 12, p. 98279-98294, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n12-354>. Acesso em: nov./2024.

SILVA, M R *et al.* Transplante de medula óssea - Prevenção de infecção de cateter central. **Global Academic Nursing Journal**, [S.L.], v. 2, n. 2, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2675-5602.20200175>. Acesso em: abr./2025.

SNOWDEN, J. A. *et al.* Indications for haematopoietic cell transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in europe, 2022. **Bone Marrow Transplantation**, [S.L.], v. 57, n. 8, p. 1217-1239, 19 maio 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/s41409-022-01691-w>. Acesso em: ago./2023.

STONE, L. M. *et al.* Analysis of Cell Lineage Relationships in Taste Buds. **The Journal Of Neuroscience**, [S.L.], v. 22, n. 11, p. 4522-4529, 1 jun. 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1523/jneurosci.22-11-04522.2002>. Acesso em: nov./2024.

TEIVE, H. A.G. *et al.* Neurological complications of hematopoietic stem cell transplantation (HSCT): a retrospective study in a hsct center in brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, [S.L.], v. 66, n. 3, p. 685-690, 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-282x2008000500014>. Acesso em: mai./2025.

TOMLINSON, D. *et al.* Discordance between pediatric self-report and parent proxy-report symptom scores and creation of a dyad symptom screening tool (co-SSPedi). **Cancer Medicine**, [S.L.], v. 9, n. 15, p. 5526-5534, 21 jun. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.3235>. Acesso em: dez./2023.

TRIOLA, M. F. **Introdução à Estatística**. 14. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2024. E-book. p.90. ISBN 9788521638780.

VAGLIANO, L. *et al.* Incidence and severity of oral mucositis in patients undergoing haematopoietic SCT—results of a multicentre study. **Bone Marrow Transplantation**, [S.L.], v. 46, n. 5, p. 727-732, 6 set. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2010.184>. Acesso em: mar./2025.

VARNI, J. W. *et al.* The PedsQL™ in pediatric cancer. **Cancer**, [S.L.], v. 94, n. 7, p. 2090-2106, 28 mar. 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.10428>. Acesso em: nov./2024.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S.. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, [S.L.], v. 39, n. 8, p. 800-812, ago. 2001. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>. Acesso em: mar./2025.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu, 2010.

WANG, Z.; ZHAO, M.; GAO, S.. Epileptic Seizures After Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Frontiers In Neurology**, [S.L.], v. 12, p. 1-14, 16 jul. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2021.675756>. Acesso em: fev./2025.

WARD, J. *et al.* Differences in the Symptom Experience and Quality of Life of Children and Adolescents Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation Compared to Chimeric Antigen Receptor T-Cell Therapy. **Biology Of Blood And Marrow Transplantation**, [S.L.], v. 26, n. 3, p. 357-358, mar. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.12.186>. Acesso em: fev./2025.

WOOD, R. M. *et al.* Cyclophosphamide induces the loss of taste bud innervation in mice. **Chemical Senses**, [S.L.], v. 49, p. 1-17, 1 jan. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/chemse/bjae010>. Acesso em: mar./2025.

YESILIPEK, M. A.. Hematopoietic stem cell transplantation in children. **Türk Pediatri Arşivi**, [S.L.], v. 49, n. 2, p. 91-98, 23 maio 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5152/tpa.2014.2010>. Acesso em: abr./2025.

YIN, R. K. **Estudo de caso. 5.** ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. (e-book). ISBN 9788582602324.

ZAIDMAN, I. *et al.* Risk and promise: an 11-year, single-center retrospective study of severe acute gvhd in pediatric patients undergoing allogeneic hsct for nonmalignant diseases. **Frontiers In Pediatrics**, [S.L.], v. 11, p. 1-14, 26 maio 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2023.1194891>. Acesso em: abr./2025.

ZHOU, E. S. *et al.* A nursing perspective on inpatient sleep and circadian disruptions for pediatric stem cell transplant patients. **Pediatric Blood & Cancer**, [S.L.], v. 71, n. 3, p. 1-8, 18 dez. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.30816>. Acesso em: 10 abr. 2025.

ZHU, J. *et al.* Pruritus in cutaneous graft-versus-host disease: a systematic review. **Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology**, [S.L.], v. 37, n. 7, p. 1276-1283, 5 abr. 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/jdv.19057>. Acesso em: mar./2025.

## APÊNDICES

### APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PAIS OU RESPONSÁVEIS)

Nós, Enf. Mestranda Vanessa dos Santos Macedo e Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando seu filho(a) (criança ou adolescente que possui faixa etária de 8 a 18 anos e realizou o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas nesta unidade) a participar de um estudo intitulado “**Avaliação de Sintomas em Crianças e Adolescentes Submetidas ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas**”. Frente a inativação da medula óssea por medicamentos e radiação, sintomas e complicações, podem aparecer logo após a medula ser transplantada, ou em decorrência de efeitos colaterais do regime de condicionamento. Sendo os mais comuns, fadiga, alopecia, alteração no apetite, infecções, quadros de anemias, hematomas e sangramentos, náusea e vômito, diarreia, constipação, lesões na mucosa oral, alterações de peso, ressecamento da pele, problemas musculares (dormência, formigamento e dor), doença do enxerto contra o hospedeiro, doença veno-oclusiva hepática, mudança de humor, entre outros. À vista disso, esta pesquisa tem como relevância na perspectiva de avaliação do paciente para o cuidado, já que os sintomas compõem uma das principais causas de piora do quadro geral, queda da qualidade de vida, abandono do tratamento, entre outros. Entendendo que, a avaliação dos sintomas contribui para instrumentalizar e direcionar a equipe de saúde para a prática assistencial, por meio de planejamento das ações de cuidado e manejo dos sintomas de maneira eficaz.

O objetivo desta pesquisa é avaliar os sintomas em crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células tronco-hematopoiéticas com instrumento adequado a sua idade.

Caso seu filho(a) participe da pesquisa, será necessário que o pesquisador realize visitas diárias a ele(a) para avaliar os sintomas apresentados, iniciando no primeiro dia após o transplante (D<sub>+1</sub>) até que ocorra “pega” da medula óssea, podendo se entender até 48 horas após a pega.

Para tanto, utilizaremos uma ferramenta, denominada de SSPedi-BR, que contém 15 itens com uma escala de cinco pontos que variam de 0 a 4. Sendo 0 (nenhum incômodo), 1 (pouco incômodo), 2 (médio incômodo), 3 (muito incômodo) e 4 (extremamente incômodo), referente ao sintoma apresentado.

Alguns riscos que podem estar relacionados ao estudo são: sentimento de angústia, medo, desconforto psicológico, insegurança e ansiedade provocadas por lembranças negativas no momento da avaliação. Alguns riscos que podem estar relacionados ao estudo são: sentimento de angústia, medo, desconforto psicológico, insegurança e ansiedade provocadas por lembranças negativas no momento da avaliação.

Rubricas: Responsável legal: _____  Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE: _____
---

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: avaliação dos sintomas durante a internação, que deverá ser relatado a unidade facilitando os cuidados para melhora desses sintomas e conseqüentemente mais conforto para o seu filho (a). E para a comunidade científica os dados serão analisados e divulgados ao término da pesquisa, para que possibilite um cuidado cada vez mais eficaz para tratar os sintomas em pacientes que passam por experiências semelhantes.

Os pesquisadores Vanessa dos Santos Macedo, Enfermeira Mestranda do programa de pós-graduação em Enfermagem da UFPR (Formas de contato: Cel.: (43) 9.9905-1251 disponível 24horas, e-mail: vanessa.macedo@ufpr.br) e professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês e-mail: nennalu@ufpr.br. Para esclarecer eventuais dúvidas os responsáveis por este estudo poderão ser contatados também pelo Tel.: (41) 33607252 ou Endereço: Av. Pref. Lothario Meissner, 632, bloco didático II, 4o Andar. Jardim Botânico, Curitiba/PR. Horários: Segunda a Sexta de 09 às 17 horas, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HPP pelo Telefone (41)3310-1416. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A participação de seu filho(a) neste estudo é voluntaria e se você ou ele (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou no tratamento dos sintomas, que está assegurado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, são elas: pesquisador e orientador. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório de publicação, isto será feito sob forma de códigos, para que a identidade de seu filho(a) seja preservada e mantida a confidencialidade.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela participação de seu filho(a) vocês não receberão qualquer valor em dinheiro. Vocês terão a garantia de que problemas como: ansiedade, psicológicos, inquietação e medo decorrentes do estudo serão tratados neste mesmo local com auxílio da equipe de psicologia e serão aplicadas técnicas de distração para ele até que possa se acalmar.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá o nome de seu filho(a), e sim um código.

Rubricas: Responsável legal: _____  Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE: _____
---

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper a participação do meu filho(a) a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete seu tratamento. Fui informado que meu filho(a) será atendido sem custos e se ocorrer qualquer problema psicológico devido a pesquisa, ele receberá apoio psicológico.

Eu concordo que meu filho(a) participe voluntariamente deste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do responsável legal)

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

*(Somente para o responsável do projeto)*

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntaria o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

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

## APÊNDICE II - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (CRIANÇAS DE 7 A MENOR DE 12 ANOS)

**Título do Projeto:** Avaliação de Sintomas em Crianças e Adolescentes Submetidas ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas

**Pesquisador Responsável:** Profa. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná

**Mestranda:** Enfermeira Vanessa Santos Macedo

**Local da Pesquisa:** Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital Pequeno Príncipe.

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, 1070, 3º andar, posto 34

**O que significa assentimento?** Assentimento quer dizer que você concorda em fazer parte de um grupo de crianças que aceitam participar de uma pesquisa. Durante essa pesquisa todos os seus direitos serão respeitados e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

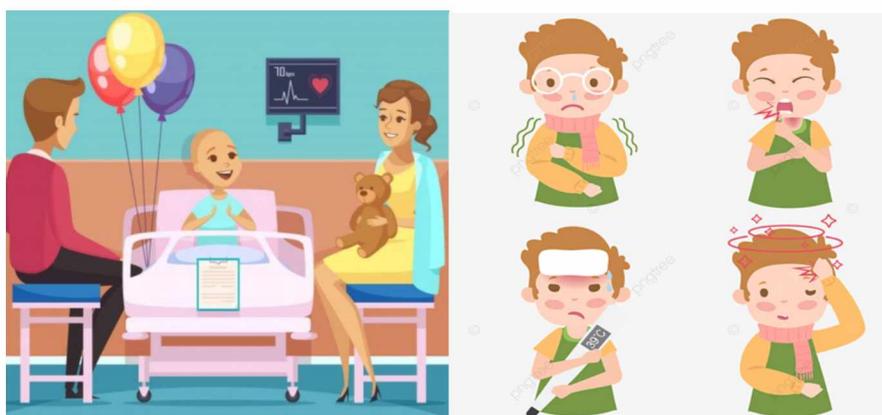


Pode ser que este documento chamado de **TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** contenha palavras que você não entenda. Eu sou Vanessa Santos Macedo, enfermeira e mestranda. Estou a sua disposição para explicar todas as palavras ou informações que você não entender. **O que é pesquisa?** Uma pesquisa é quando alguém busca cuidadosamente informações com detalhes sobre algum assunto que precisa de um conhecimento mais profundo. **Um exemplo:** quando uma pessoa quer descobrir como funciona um jogo de celular/tablet. Essa pessoa vai investigar no celular/tablet, vai perguntar para outra pessoa, vai ler nos livros para tentar descobrir como faz para jogar, isso é um exemplo de pesquisa.

Rubricas: Pai, mãe e/ou responsável legal _____ Participante _____ Pesquisador responsável ou quem aplicou o TALE _____
--



Por isso, você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa, que tem o objetivo de investigar sintomas que você possa apresentar após seu transplante, como: ânsia de vomito, cansaço, feridas na boca, dor de cabeça e outros.



Esta pesquisa é importante porque nos ajudará a descobrir qual sintoma mais incomoda, tendo como benefício o cuidado em saúde e principalmente o cuidado de enfermagem quanto aos sintomas. Essa investigação será desenvolvida no TMO e a mestranda Vanessa visitará você uma vez por dia para te examinar (olhar) e ver como você está e o que mais está te incomodando naquele momento.

Com este estudo esperamos adquirir conhecimento para o cuidado em saúde de enfermagem, na avaliação de sintomas em crianças e adolescentes, no pós-transplante imediato de medula. E que a avaliação sirva para melhorar a definição do tratamento de sintomas e produzir conhecimento para outros pesquisadores.

#### **Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?**

Caso você aceite participar, será necessário que você diariamente participe das avaliações, que citamos anteriormente, até que chegue 15 dias após você ter recebido a medula. A avaliação deverá ocorrer de forma breve, respeitando os momentos que você não queira responder as questões. Se você se sentir

Rubricas:  
 Pai, mãe e/ou responsável legal \_\_\_\_\_  
 Participante \_\_\_\_\_  
 Pesquisador responsável ou quem aplicou o TALE \_\_\_\_\_

triste, inquieto, irritado e não quiser participar em algum momento, a avaliação será suspensa e será proposta uma atividade de relaxamento com pensamento dirigido para situações alegres levando você a utilizar a imaginação para pensar em situações que você goste de fazer, como andar de skate, caminhar em um parque, andar de bicicleta, ou uma atividade que envolva jogos e brincadeiras adequados para sua idade.



A sua participação é voluntária. Caso você escolha não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

#### Contato para dúvidas

Se você ou os responsáveis por você tiver(em) dúvidas com relação ao estudo, direitos do participante, ou no caso aos riscos relacionados a ele, você deve contatar o pesquisador principal ou membro de sua equipe, pelos contatos:

Nen Nalú Alves das Mercês - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Av. Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II - Jardim Botânico - Curitiba/PR CEP: 80210- 170 E-mail: [nennalu@ufpr.br](mailto:nennalu@ufpr.br), em horário comercial. Vanessa Santos Macedo, celular: (43) 99905-1251, disponível 24 horas.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HPP pelo Telefone (41)3310-1416. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

Rubricas: Pai, mãe e/ou responsável legal _____ Participante _____ Pesquisador responsável ou quem aplicou o TALE _____
---

**DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:**

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu receberei uma via original assinada, rubricada e datada deste Documento de ASSENTIMENTO INFORMADO.

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

---

Nome e assinatura da criança

---

Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TALE

### APÊNDICE III - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (ADOLESCENTES DE 12 A 18 ANOS)

**Título do Projeto:** Avaliação de Sintomas em Crianças e Adolescentes Submetidas ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.

**Investigador:** Enfermeira Vanessa Santos Macedo e Professora Doutora Nen Nalú Alves das Mercês.

**Local da Pesquisa:** Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital Pequeno Príncipe

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, 1070, 3º andar, posto 34

#### **O que significa assentimento?**

O assentimento significa que você concorda em integrar um grupo de adolescentes, da sua faixa de idade, para participar de uma pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

**Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Caso isso ocorra, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda.**

**O que é uma pesquisa?** Uma pesquisa é uma investigação detalhada e cuidadosa de algo que precisa de um conhecimento mais profundo.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de avaliar os sintomas apresentados por você, após ser submetido ao transplante, para isto utilizaremos um instrumento adequado a sua idade. Os sintomas compõem uma fase indesejada, que ocorre por causa das quimioterapias, radioterapia e medicamentos que você recebeu e recebe após ter feito o transplante, que na maioria das vezes causa piora do quadro geral e queda da qualidade de vida.

**E para que fazer a pesquisa?** Esta pesquisa é feita para investigar quais sintomas e grau de incômodo, que as crianças e adolescentes apresentam após o transplante, e para buscar melhorar os cuidados para diminuir esses sintomas em pacientes que também passaram por essa experiência.

**Como será feita?** Você receberá visitas diárias do pesquisador para que ele possa fazer a sua avaliação. Essa avaliação será da seguinte forma: utilizaremos uma escala de avaliação de sintomas, denominada de SSPedi-Br, composta por 15 itens com uma escala que varia de 0 a 4. Sendo 0 (nenhum incômodo), 1 (pouco incômodo), 2 (médio incômodo), 3 (muito incômodo) e 4 (extremamente incômodo), referente ao sintoma que você estiver apresentando.

**Quais os benefícios esperados com a pesquisa?** Espera-se que essa avaliação sirva para melhorar a tratamento de seus sintomas, e de outras crianças e adolescentes que precisarem deste tipo de cuidado.

Rubricas: Participante: _____ Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TALE: _____
--

**Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?** Caso você aceite participar, será submetido diariamente a avaliação que citamos anteriormente, iniciando no primeiro dia após o transplante (D<sub>+1</sub>) até que ocorra “pega” da medula óssea, podendo se entender até 48 horas após a pega. A avaliação deverá ocorrer de forma breve, respeitando os momentos que você não quiser responder as questões.

A sua participação é voluntária. Caso você escolha não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

#### Contato para dúvidas

Se você ou os responsáveis por você tiver(em) dúvidas com relação ao estudo, direitos do participante, ou no caso de riscos relacionados ao estudo, você deve contatar a Responsável pelo Estudo: Nen Nalú Alves das Mercês pelo telefone ou a investigadora do estudo Vanessa Santos Macedo, celular (43) 99905-1251, disponível 24 horas. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HPP pelo Telefone (41)3310-1416. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

#### **DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:**

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu receberei uma via original assinada, rubricada e datada deste Documento de ASSENTIMENTO INFORMADO.

---

Nome e assinatura do adolescente

---

Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TALE

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

## APÊNDICE IV – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DO PARTICIPANTE

FICHA IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE		
Data de início da coleta: ____/____/____		Local de coleta: ( ) Instituição A ( ) Instituição B
Código do Participante _____		
Dados Demográficos:		
D.N.: ____/____/____ Idade: _____ anos	Sexo: Masculino ( ) Feminino ( )	Procedência: _____ Cor de Pele: _____ Frequenta Escola? ( ) Sim ( ) Não Nível Escolar: _____
Naturalidade: _____		
Mora com quantas pessoas? _____ _____ Cuidador Principal: _____ _____	Possui irmãos? ( ) Sim ( ) Não Quantos? _____	
Renda Familiar (por pessoa): R\$ _____ _____	Religião: _____ _____	
Histórico da Doença		
1. Diagnóstico: _____ _____	Fase da doença: ( ) 1ª Recidiva ( ) 2ª Recidiva ( ) Remissão ( ) Resistente ( ) Não se aplica.	
2. Tratamento prévio: ( ) Quimioterapia ( ) Cirurgia e quimio ( ) Quimio e radio ( ) Cirurgia ( ) Quimo, cirurgia e radio ( ) Tratamento sintomático ( ) Outros: _____		
Informações do Transplante		
Data da internação: ____/____/____ Alta: ____/____/____	Data do Transplante: ____/____/____	
1. Tipo de transplante: ( ) Alogênico não aparentado ( ) Alogênico aparentado ( ) Singênico		
2. Fonte das células: ( ) Sangue Periférico ( ) Medula Óssea ( ) Cordão Umbilical		
3. Tipo de condicionamento: ( ) Não-mieloablativo ( ) Mieloablativo ( ) Toxicidade reduzida		
Protocolos de QT: ( ) Radioterapia: nº de sessões _____		
4. Duração do Condicionamento _____ dias.		
Infusão das CTH		
Volume Infundido: _____ ml.	Houve reações adversas? ( ) Sim. ( ) Não ( ) Hipotensão ( ) Hipertensão ( ) Febre ( ) Náusea ( ) Vômito ( ) Taquicardia ( ) Bradicardia ( ) Outros: _____ _____	
Complicações e Reações Adversas Pós CTH- imediato		
( ) DECH ( ) Toxicidade Hepática ( ) VOD ( ) Mucosite ( ) Aplasia da Medula: Neutropenia e Plaquetopenia ( ) Alteração Cardíaca ( ) Infecções, qual:		



<b>Sinais Vitais</b>															
1. Temperatura															
2. Pressão Arterial															
3. Frequência Cardíaca															
4. SPO2															
5. Frequência Respiratória															
<b>Exames Laboratoriais</b>															
1. Neutrófilos															
2. Leucócitos															
3. Hemoglobina															
4. Plaquetas															
<b>Alimentação</b>															
1. Via oral															
2. SNE															
3. NPT															

FONTE: A autora 2023



5. Ondansetrona de horário																
6. Bromoprida de horário																
7. Alizaprida de horário																
8. Risperidona de horário																
9. Clonazepam de horário																
10. Sertralina de horário																
11. Fentanil de horário																
12. Anestésico tópico																
13. Outras medicações																
<b>Terapia Farmacológica Administrada (S/N)</b>	<b>Horário da Administração</b>															
1. Dipirona	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
2. Morfina	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
3. Paracetamol	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
4. Ondansetrona	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
5. Bromoprida	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
6. Alizaprida	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
7. Risperidona	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
8. Clonazepam	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
9. MTX	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
1. Ciclofosfamida	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:
Outros																
<b>Horário da Coleta</b>																
<b>Coleta de dados</b>	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:	:

FONTE: A autora 2023

## APÊNDICE VII – CERTIFICADOS DE PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA



**CERTIFICADO DE PESQUISA**

Certificamos que \_\_\_\_\_ foi uma criança/adolescente que contribuiu para a pesquisa "Avaliação de sintomas em crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas".

Respondeu todas as perguntas com muita coragem, empenho e dedicação, merecendo nossos parabéns por sua valiosa colaboração!

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_ Pesquisadora Responsável

*Parabéns!*

100% participante 100% participante 100% participante



**CERTIFICADO DE PESQUISA**

Certificamos que \_\_\_\_\_ foi uma criança/adolescente que contribuiu para a pesquisa "Avaliação de sintomas em crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas".

Respondeu todas as perguntas com muita coragem, empenho e dedicação, merecendo nossos parabéns por sua valiosa colaboração!

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_ Pesquisadora Responsável

100% participante 100% participante 100% participante

## ANEXOS

## ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

**Pesquisador:** Vanessa dos Santos Macedo

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 75130923.3.0000.0097

**Instituição Proponente:** ASSOCIACAO HOSPITALAR DE PROT INFANCIA DR RAUL CARNEIRO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.480.800

**Apresentação do Projeto:**

O presente estudo terá como objetivo principal avaliar os sintomas em crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células troncohematopoiéticas. Trata-se de um estudo quantitativo, observacional, prospectivo e longitudinal, com pretensão de início em novembro de 2023 a julho de 2024, realizado no Hospital Pequeno Príncipe, no município de Curitiba, estado do Paraná. Participarão da pesquisa 25 crianças e adolescentes que se encontrem no pós-transplante imediato de células tronco hematopoiéticas, que estejam internadas no setor de Transplante de Medula Óssea. Para coleta de dados serão utilizados quatro instrumentos: o formulário de identificação do participante, instrumento de rastreamento de sintomas em pediatria (SSPedi-BR), formulário de avaliação diária do estado geral da criança e adolescente e formulário de avaliação diária dos sintomas da criança e adolescente, sendo iniciado após assinatura do TCLE e TALE. Os dados sociodemográficos serão tabulados em planilhas do Microsoft Excel versão 16.73, para as variáveis quantitativas, serão descritas por médias, medianas, valores mínimos e máximos e desvio padrão. Já para as variáveis categóricas, serão expressas por frequências e percentuais.

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 6.480.800

**Objetivo da Pesquisa:**

Hipótese:

Não consta

Objetivo Primário:

Avaliar os sintomas em crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células tronco-hematopoiéticas

Objetivo Secundário:

Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças e adolescentes no pós-transplante imediato; Identificar os sintomas relatados pelas

crianças e adolescentes no pós-transplante imediato; Correlacionar os sintomas, com o tempo pós-TCTH imediato, ao regime de condicionamento e a infusão das células progenitoras.

Metodologia Proposta:

Trata-se de um estudo quantitativo, observacional, prospectivo e longitudinal, a fim de investigar os sintomas apresentando no pós-transplante

imediate de CTH sob a ótica de crianças e adolescentes, que vivenciam o processo de adoecimento e tratamento, constitui-se em um objeto

complexo e ampliado para abarcar os diferentes aspectos.

Um estudo de abordagem quantitativa é considerado como meio de examinar a relação entre as variáveis e testar teorias objetivas. Variáveis que

podem ser medidas comumente por meio de instrumentos, possibilitando a avaliação dos dados numéricos por meio de análises estatísticas. Dessa

forma, este tipo de estudo é capaz de determinar uma correlação ou associação entre variáveis, podendo, ao seu tempo, fazer inferências causais

que explicam por que as coisas acontecem ou não de uma forma determinada. E este tipo de estudo possui uma estrutura tipicamente, que consiste

em introdução, literatura e teoria, métodos, resultados e discussão (CRESWELL; CRESWELL, 2021; PITA F. S; PÉRTEGAS, 2002).

Sendo um tipo de estudo fundamental para avaliar a qualidade do cuidado, da satisfação dos serviços e dos programas de saúde, por meio de

ferramentas quantitativas (ESPERÓN, 2017).

O estudo observacional é caracterizado pela coleta de dados sobre os fenômenos existentes sem interferência do pesquisador. E em estudos

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

**HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO**



Continuação do Parecer: 6.480.800

longitudinais, os pesquisadores decidem os intervalos entre as coletas e o número de pontos de coleta de dados, implicando em vários pontos de coleta de dados durante um período prolongado. E por fim no modelo prospectivo, há um delineamento não experimental de um grupo definido de pessoas que é seguido no momento da exposição de um fator para estudar desfechos (POLIT; BECK, 2019).

A seleção dos participantes será intencional e não probabilística, ao passo que a mestrand-a-pesquisadora selecionará os participantes no D+1, que atendam aos critérios de inclusão estabelecidos, a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição cenário do estudo.

Dessa forma a amostra de conveniência, envolve a seleção das pessoas disponíveis como participantes e não probabilística pois os pesquisadores

elegem elementos por métodos não aleatórios nos quais cada elemento não tem a chance de ser incluído (CRESWELL; CRESWELL, 2021; POLIT, BECK, 2019).

Após o aceite pelo CEP, será iniciada a coleta de dados, prevista para novembro de 2023 a julho de 2024.

Contando com o seguinte planejamento para coleta dos dados, em etapas:

1ª Etapa: visita ao local de pelo menos uma vez na semana para verificar a programação de internação e dia dos TCTH em crianças e adolescentes

que atendam aos critérios de inclusão estabelecidos. 2ª Etapa: primeiro contato com os pais ou responsável legal pela criança ou adolescente.

Neste momento será apresentada a proposta do estudo, objetivos e finalidades. E caso haja aceite a participação da criança e adolescente, será

solicitado assinatura da autorização por extenso mediante - TCLE. 3ª Etapa: contato com a criança ou adolescente para estabelecer vínculo e

apresentar a proposta de estudo, em linguagem acessível para a idade, e caso aceite participar, será solicitada assinatura em termo de

assentimento respectivo a idade - TALE. 4ª Etapa: Coleta de informações em prontuário físico e eletrônico.

Foi construído um instrumento de coleta

de dados para o registro do perfil sociodemográfico e clínico do participante. As informações que não estejam presentes em prontuário serão

confirmadas com o participante, pais ou responsável legal. 5ª Etapa: Aplicação do Instrumento de

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 6.480.800

avaliação de sintomas, denominado SSPedi-BR:

Rastreamento de sintomas em pediatria, com a presença ou não dos pais/responsável legal, a critério dos mesmos e/ou das crianças e

adolescentes. Será garantida a presença dos pais ou responsável legal e o agendamento das avaliações diárias serão definidas em conjunto com os

pais ou responsável legal e a criança ou adolescente. 6ª Etapa: Preencher o formulário diário.

Critério de Inclusão:

Crianças e adolescentes que tenham idade entre oito e 18 anos

Estar internada no setor de TCTH do Hospital cenário do estudo;

Estar no pós-transplante imediato (D+1 a D + 15);

Relatar qualquer sintoma;

Ter realizado transplantes do tipo Alogênico

Critério de Exclusão:

Apresentar dificuldade de comunicação verbal e não verbal;

Mudança de setor de internação;

Ter realizado o transplante autólogo ou outro tipo de transplante.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Inicialmente o estudo não ocasionará danos ou riscos aos participantes, porém por se tratar de um estudo que avalia sintomas, pode ocorrer

sentimento de medo, desconforto psicológico, pesar, insegurança e ansiedade, ao lembrar e vivenciar o sintoma. Caso aconteça qualquer um

destes fatores serão respeitadas as emoções e expressões, da criança ou adolescente sendo encerrado imediatamente a coleta de dados naquele

dia e momento, podendo ser transferida em comum acordo para outro dia ou momento que se sinta confortável novamente.

Caso ocorra quadro de desorganização emocional por parte da criança ou adolescente, apresentadas por meio de inquietação, intolerância, rejeição,

labilidade emocional ou irritabilidades, suspenderemos a coleta dos dados. A fim de solucionar e proporcionar relaxamento, a mestrandapesquisadora utilizará de medidas, como: dirigir oralmente palavras sobre ambientes e momentos que relembrem tranquilidade e serenidade.

Informações que serão coletadas por meio de perguntas, antes do início da coleta de dados: quais situações ou locais que costumam te trazer

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 6.480.800

tranquilidade, bem-estar e alegria? Desde modo, mudaremos o foco, permitindo minimizar o quadro de desorganização emocional. Serão propostas também, atividades lúdicas, como: brincadeiras e jogos adequados para a faixa etária, para desfocar a desorganização emocional.

**Benefícios:**

Frente aos benefícios, podemos considerar imediatos, tendo em vista que a avaliação dos sintomas em tempo hábil contribuirá para que o cuidado deste sintoma seja melhor gerenciado pelo serviço, gerando maior conforto ao participante. Sendo relatado diariamente aos profissionais do Serviço

os sintomas apresentados e o quanto está incomodando, ficando a critério do serviço as intervenções necessárias para seu manejo.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto relevante com metodologia passível de chegar aos objetivos propostos.

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

Termos adequados

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

Projeto aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios semestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda a necessidade do envio do relatório final do estudo.

Retirar o (TCLE) Termo de Consentimento e TALE- Termo de Assentimento (quando for o caso) com rubrica e carimbo para aplicá-los. Uma deve ficar com o responsável legal e/ou participante da pesquisa, e outra com o pesquisador responsável. As vias devem ser assinadas por todos.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2233711.pdf	20/10/2023 16:23:52		Aceito
Folha de Rosto	9_FOLHA_DE_ROSTO.pdf	20/10/2023 16:23:20	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

**HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO**



Continuação do Parecer: 6.480.800

Outros	8_TERMO_DE_ASSENTIMENTO_INFORMADO_LIVRE_ESCLARECIDO_SETE_ANOS.pdf	20/10/2023 12:06:09	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Outros	7_TERMO_DE_ASSENTIMENTO_INFORMADO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf	20/10/2023 12:05:59	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	6_TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf	20/10/2023 12:05:46	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	5_PROJETO_PESQUISA.pdf	20/10/2023 12:05:24	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	4_DECLARACAO_DE_COMPROMISSO_DA_EQUIPE_PESQUISA.pdf	20/10/2023 12:00:38	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Outros	3_AUTORIZACAO_DA_UNIDADE_ENVOLVIDA.pdf	20/10/2023 12:00:23	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Outros	2_AUTORIZACAO_DA_GERENCIA_DE_ENFERMAGEM.pdf	20/10/2023 11:57:30	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito
Declaração de concordância	1_AUTORIZACAO_DA_DIRECAO_CLINICA.pdf	20/10/2023 11:56:05	Vanessa dos Santos Macedo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 01 de Novembro de 2023

---

**Assinado por:  
NILTON KIESEL FILHO  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070  
**Bairro:** Água Verde **CEP:** 80.250-060  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3310-1416 **Fax:** (41)3310-1416 **E-mail:** comite-etica-pesquisa@hpp.org.br

**ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA UTILIZAÇÃO DO SSPEDI-BR****Bianca Paiva**

3 de outubro de 2023 04:34

Re: Autorização para uso do SSPedi

Para: Vanessa Macedo, Cc: Julia Onishi, Carlos Paiva, Carlos Eduardo Paiva e mais 1

[Detalhes](#)

Prezada Vanessa, bom dia.

É com imensa alegria que recebo essa mensagem.

A SSPEDI- BR é de domínio público e, portanto, você pode utilizá-la em suas pesquisas e na prática clínica.

Desejo a vocês muito sucesso.

Atenciosamente.

Bianca Paiva

[Ver Tudo de Vanessa Macedo](#)

### ANEXO 3 - FERRAMENTA DE TRIAGEM DE SINTOMAS EM PEDIATRIA-SSPEDI- BR

#### SSpedi: Rastreamento de Sintomas em Pediatria

Por favor, diga o quanto cada uma destas coisas incomodou você ontem ou hoje marcando o círculo que melhor descreve o quanto isto te incomodou.

	Nem um pouco Incomodado	Um Pouco	Médio	Muito	Extremamente Incomodado
1- Sentindo-me chateado ou triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2- Sentindo-me assustado ou preocupado (pensativo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3- Sentindo-me mal-humorado (sem vontade de sorrir) ou com raiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4- Dificuldade em pensar ou lembrar das coisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5- Mudanças na aparência (no visual) do seu corpo ou rosto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6- Sentindo-me cansado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7- Feridas na boca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8- Dor de cabeça	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9- Dor (que não seja dor de cabeça)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10- Formigamento (choquinho) ou dormência (não sinto as mãos ou pés)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11- Tem vomitado ou sentido vontade de vomitar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12- Sentindo mais ou menos fome (menos vontade de comer) do que você geralmente sente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13- Mudanças no paladar (gosto do alimento)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14- Constipação (dificuldade para fazer cocô)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15- Diarreia (cocô mole ou líquido)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Por favor, se alguma outra coisa tem te incomodado ultimamente, escreva aqui.

FONTE: Cadamuro, 2019.