

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CAMILA DORNELAS DE CARVALHO E GARÓFALO

EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRANSPLANTE DE MEDULA  
ÓSSEA NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

BRASÍLIA  
2022

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CAMILA DORNELAS DE CARVALHO E GARÓFALO

EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRANSPLANTE DE MEDULA  
ÓSSEA NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

Dissertação apresentada como requisito parcial para  
obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da  
Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e  
Tecnologia em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

BRASÍLIA  
2022

CAMILA DORNELAS DE CARVALHO E GARÓFALO

EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRANSPLANTE DE MEDULA  
ÓSSEA NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para a obtenção do título de Mestre em  
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira  
Universidade de Brasília – UnB  
Presidente da Banca

---

Profa. Dra. Flavia Oliveira de Almeida Marques da Cruz  
Centro Universitário do Distrito Federal - UDF  
Membro Efetivo Externo

---

Profa. Dra. Gisele Martins  
Universidade de Brasília  
Membro Efetivo Interno

---

Profa. Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes  
Universidade de Brasília  
Membro Suplente

Dedico este trabalho à Deus, base e estrutura da minha vida, minha filha, esposo e familiares, maiores motivos de gratidão e contentamento.

## AGRADECIMENTOS

À Deus, pelo fôlego da vida dado a mim não apenas no dia em que nasci, mas em cada instante da minha vida. Que nunca me falte a fé e a disposição em servir como ovelha do Senhor. Que essa simples conquista, graça do Pai, seja para honrar e glorificar o Teu nome.

Ao meu esposo Tércio, amor da minha vida, luz da nossa família, companheiro e protetor. Pelo amor, cuidado e dedicação em todo o tempo. Sua presença, apoio e incentivos constantes me encorajaram e deram forças para continuar. Sua confiança em mim é tão grande que eu mesma chego a acreditar. Juntos, com a ajuda de Deus, para sempre caminharemos. Eu te amo hoje e sempre. Obrigada por “segurar” quando tantas vezes eu mesma não o pude fazer.

À Marina, minha amada filha... ainda nem te tenho em meus braços e já nos conhecemos tanto e tanto também nos amamos. O esforço para conclusão dessa etapa em nossas vidas muito se deve ao cuidado com você, minha querida. Conte com a dedicação da mamãe para tudo, sempre. Obrigada por me acompanhar durante esse tempo com suas mexidinhas na barriga, lembrando a mamãe que a vida é mais doce com você.

À minha irmã Ana Clara, por sua doçura, companhia e companheirismo. Obrigada por ser tão querida e cuidadosa. Ter sua companhia na caminhada dessa vida é um deleite e das minhas maiores alegrias. Amo você biscoitinho fino.

À minha amada família pelo incentivo, apoio e momentos de distração em que pude lembrar do quanto sou amada e cuidada. Beniê, Dindinha, tio Tião, Flávia, Rafael, Bruno, Roberta, Regina, Emilio, Anelise, Débora e Catarina, obrigada de todo meu coração.

Às minhas amigas e companheiras nessa batalha, Laire e Marisa, obrigada. O compartilhar dessa história me rendeu amizades preciosas. Espero poder retribuir pelo menos um pouquinho da benção que é ter vocês.

À minha professora e orientadora, Aline, pelos ensinamentos, orientações e apoio constantes. Sem seu conhecimento, cuidados, disposição e dedicação nada seria possível. Obrigada por compartilhar e contribuir tanto para o meu crescimento.

Por último e de forma especial, à mamãe, pela vida, sustento, estudo, amor, incentivo, encorajamento, exemplo e resiliência sem fim, obrigada. Mãe, só nós duas sabemos cada detalhe da nossa história e quantos degraus quebrados subimos entre lágrimas, suor e muitos risos. Minha amada companheira, sei que és minha maior admiradora e espero que se alegre comigo na conclusão dessa etapa. Tem um pedacinho seu em cada página.

*“Be thou my vision, o lord of my heart  
Naught be all else to me, save that thou art  
Thou my best thought, by day or by night  
Waking or sleeping, thy presence my light*

*Be thou my wisdom, and thou my true word  
I ever with thee and thou with me, lord  
Thou my great father, I thy true son  
Thou in me dwelling, and I with thee one*

*Riches I heed not, nor man's empty praise  
Thou mine inheritance, now and always  
Thou and thou only, first in my heart  
High king of heaven, my treasure thou art*

*High king of heaven, my victory won  
May I reach heaven's joys  
O bright heaven's sun!  
Heart of my own heart, whatever befall  
Still be my vision, o ruler of all”*

*(Audrey Assad)*

## RESUMO

GARÓFALO, CAMILA D. C. **Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica.** 2021. 79f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

**Introdução:** O transplante de medula óssea (TMO) consiste em uma terapêutica agressiva que visa corrigir um defeito celular qualitativo ou quantitativo por meio da substituição da medula óssea doente por células tronco saudáveis. Sua necessidade resulta, muitas vezes, do insucesso no tratamento convencional de diversas enfermidades. O contexto oncológico do TMO na pediatria traz uma série de desafios às crianças e adolescentes, tornando necessário o conhecimento de suas experiências para o adequado atendimento às suas necessidades.

**Objetivo:** Compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidas ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica. **Método:** Estudo qualitativo, com adoção da perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico e perspectiva metodológica da Pesquisa de Narrativas. A coleta de dados ocorreu por meio de preenchimento de instrumento próprio para caracterização do perfil do participante e da entrevista em profundidade áudio-gravada. Os participantes do estudo foram crianças e adolescentes com idade compreendida entre 6 e 17 anos que realizaram transplante de medula óssea e estavam em acompanhamento pós TMO na instituição eleita como local do estudo. Para análise dos dados qualitativos obtidos por meio das entrevistas em profundidade, optou-se pela análise de narrativas na perspectiva holística com ênfase no conteúdo. **Resultados:** Participaram do estudo 3 adolescentes e 4 crianças em pós TMO. Destes, 2 realizaram transplante do tipo alogênico e 5 do tipo autogênico. Foram identificadas cinco categorias temáticas: percepções sobre o processo de transplante de medula óssea, sentimentos das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea, necessidades e dificuldades durante o processo de transplante de medula óssea, estratégias para enfrentamento das situações desafiadoras, e o pós transplante e suas expectativas. A compreensão da experiência de crianças e adolescentes em processo de TMO no contexto da doença oncológica revela como as crianças percebem e significam a sua vivência. De forma geral, as experiências reveladas foram difíceis e desafiadoras, mas com boas expectativas para o futuro. **Discussão:** outras pesquisas, embora com objetivos distintos, registraram experiências semelhantes com relação às dificuldades enfrentadas no processo de transplante. Foi identificada, ainda, a importância de protagonizar a criança como porta-voz capaz de autorrelatar seu estado de saúde e experiências. **Considerações finais:** A pesquisa revelou que a experiência estudada é complexa, dolorosa e permeada de desafios. Os incômodos vividos superaram o corpo físico, afetando também a mente, sentimentos e interações sociais dos participantes. A riqueza de relatos reforça a importância e a necessidade de ouvir e considerar as narrativas de crianças e adolescentes com o objetivo final de aprimorar o cuidado integral e singular no contexto do TMO e das doenças oncológicas.

**Descritores:** Transplante de medula óssea; acontecimentos que mudam a vida; percepção, crianças; adolescentes.

## ABSTRACT

GARÓFALO, CAMILA D. C. **Experience of children and adolescents undergoing bone marrow transplantation in the context of oncological disease.** 2021. 79f. Dissertation (Master's) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2022.

**Introduction:** The Bone marrow transplantation (BMT) is an aggressive therapy aimed at correcting a qualitative or quantitative cellular defect by replacing diseased bone marrow with healthy stem cells. Its need often results from the failure in the conventional treatment of various diseases. The oncological context of BMT in pediatrics brings a series of challenges to children and adolescents, making it cardinal to understand their experiences in order to adequately meet their needs. **Objective:** To understand the experiences of children and adolescents undergoing bone marrow transplantation in the context of oncological disease. **Method:** Qualitative study, adopting the theoretical perspective of Symbolic Interactionism and the methodological perspective of Narrative Research. The data collection took place by filling out a specific instrument to characterize the participant's profile and audio-recorded in-depth interviews. Study participants were children and adolescents aged between 6 and 17 years who underwent bone marrow transplantation and were undergoing post-BMT follow-up at the institution chosen for the study. In order to analyze the qualitative data obtained through in-depth interviews, we opted for the analysis of narratives in a holistic perspective with an emphasis on content. **Results:** 3 adolescents and 4 children in post BMT took part in the study. Of these, 2 underwent allogeneic and the other 5 withstood autogenic transplantation. Five thematic categories were identified: perceptions about the bone marrow transplantation process, feelings of children and adolescents about the bone marrow transplantation process, needs and difficulties during the bone marrow transplantation process, strategies for coping with challenging situations, and the post-transplantation and its expectations. The understanding the experience of children and adolescents undergoing BMT in the context of oncological disease reveals how children perceive and give meaning to their experience. For the most part, the experiences brought to light were troublesome, challenging, but unfold good expectations for the future. **Discussion:** other studies, although barring different aspirations, registered similar experiences regarding the difficulties faced during the transplant process. It was also identified the importance of highlighting the child as a protagonist capable of self-reporting their own health status and experiences. **Final considerations:** The research disclosed that the experience studied is complex, hurtful and saturated with many challenges. The discomfort experienced surpassed the physical body affecting also the mind, feelings and social interactions of the participants. The wealth of the reports reinforces the importance and urgency to acknowledge and consider the reports of children and adolescents with the ultimate goal of improving the comprehensive and distinct care in the context of BMT and oncological diseases.

**Keywords:** Bone marrow transplantation; life-changing events; perception, children; teenagers.



## RESUMEN

GARÓFALO, CAMILA D. C. **Experiencia de niños y adolescentes sometidos a trasplante de médula ósea en el contexto de la enfermedad oncológica.** 2021. 79f. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2022.

**Introducción:** El trasplante de médula ósea (TMO) es una terapia agresiva destinada a corregir un defecto celular cualitativo o cuantitativo mediante la sustitución de la médula ósea enferma por células madre sanas. Su necesidad a menudo resulta del fracaso en el tratamiento convencional de diversas enfermedades. El contexto oncológico del TMO en pediatría trae consigo una serie de desafíos a los niños y adolescentes, siendo necesario conocer sus vivencias para atender adecuadamente sus necesidades. **Objetivo:** Comprender las vivencias de los niños y adolescentes sometidos a trasplante de médula ósea en el contexto de la enfermedad. **Método:** Estudio cualitativo, adoptando la perspectiva teórica del Interaccionismo Simbólico y la perspectiva metodológica de la Investigación Narrativa. La recolección de datos se realizó mediante el relleno de un instrumento específico para caracterizar el perfil del participante y entrevistas en profundidad grabadas en audio. Los participantes del estudio fueron niños y adolescentes con edades entre 6 y 17 años, sometidos a trasplante de médula ósea y en acompañamiento post-TMO en la institución elegida para el estudio. Para analizar los datos cualitativos obtenidos a través de entrevistas en profundidad, se optó por el análisis de las narrativas en una perspectiva holística con énfasis en el contenido. **Resultados:** Participaron del estudio 3 adolescentes y 4 niños en post TMO. De estos, 2 se sometieron a trasplante alogénico y 5 autólogo. Se identificaron cinco categorías temáticas: percepciones sobre el proceso de trasplante de médula ósea, sentimientos de niños y adolescentes sobre el proceso de trasplante de médula ósea, necesidades y dificultades durante el proceso de trasplante de médula ósea, estrategias para el enfrentamiento de situaciones desafiantes y el post trasplante y sus expectativas. Comprender la experiencia de niños y adolescentes sometidos a TMO en el contexto de la enfermedad oncológica revela cómo los niños perciben y dan sentido a su experiencia. En general, las experiencias reveladas fueron difíciles, desafiantes, pero con buenas expectativas para el futuro. **Discusión:** otros estudios, aunque con objetivos diferentes, registraron experiencias similares en cuanto a las dificultades enfrentadas en el proceso de trasplante. También se identificó la importancia de protagonizar al niño como un vocero capaz de auto-relatar su estado de salud y vivencias. **Consideraciones finales:** La investigación reveló que la experiencia estudiada es compleja, dolorosa y permeada de desafíos. El malestar experimentado superó el cuerpo físico, afectando también la mente, los sentimientos y las interacciones sociales de los participantes. La riqueza de informes refuerza la importancia y necesidad de escuchar y considerar los informes de niños y adolescentes con el objetivo final de mejorar la atención integral y única en el contexto de TMO y enfermedades oncológicas.

**Palabras llave:** Trasplante de médula ósea; eventos que cambian la vida; percepción, niños; adolescentes.

## **LISTA DE FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1 - Esquema do desenvolvimento da hematopoese e da linfopoese ..... | 23 |
|--|----|

## **LISTA DE TABELAS**

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1 – Transcrição, codificação e categorização .....        | 36 |
| Tabela 2 - Categorias que emergiram dos resultados obtidos ..... | 37 |

## LISTA DE SIGLAS

TMO: Transplante de medula óssea  
TCTH: Transplante de células tronco hematopoéticas  
QVRS: Qualidade de Vida Relacionada a Saúde  
SNC: Sistema nervoso central  
SIM: Sistema de Informação sobre Mortalidade  
Cici: Classificação Internacional de Câncer na Infância  
CTH: Células tronco hematopoéticas  
SP: Sangue periférico  
MO: Medula Óssea  
SCUP: Sangue de cordão umbilical  
CNT: Células nucleadas totais  
D-3, D-2, D-1: Dias anteriores ao transplante de medula óssea  
D+3, D+2, D+1: Dias posteriores ao transplante de medula óssea  
DMSO: Dimetil-sufóxido  
DECH: Doença do enxerto relacionada ao hospedeiro  
UTI: Unidade de Terapia Intensiva  
SUS: Sistema Único de Saúde  
TFD: Tratamento Fora do Domicílio  
CEP: Comitê de Ética em Pesquisa  
FEPECS: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde  
TCLE: Termo Consentimento Livre e Esclarecido  
UnB: Universidade de Brasília  
LLA: Leucemia Linfoblástica Aguda  
CMV: Citomegalovírus

## SUMÁRIO

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INTRODUÇÃO</b> .....   | <b>14</b> |
| <b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....  | <b>17</b> |
| <b>3. OBJETIVOS</b> .....  | <b>18</b> |
| 3.1 GERAL: .....   | 18        |
| 3.2 ESPECÍFICOS:.....  | 18        |
| <b>4. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....  | <b>19</b> |
| 4.1. O CÂNCER INFANTO-JUVENIL .....  | 19        |
| 4.2. TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA .....   | 22        |
| 4.3. A CRIANÇA E A FAMÍLIA FRENTE AO CÂNCER E O TMO .....  | 28        |
| <b>5. METODOLOGIA</b> .....  | <b>31</b> |
| 5.1. LOCAL DO ESTUDO.....  | 32        |
| 5.2. PARTICIPANTES .....   | 33        |
| 5.3. COLETA DE DADOS.....  | 34        |
| 5.4. ANÁLISE DOS DADOS.....  | 35        |
| 5.5. ASPECTOS ÉTICOS.....  | 37        |
| <b>6. RESULTADOS</b> .....   | <b>38</b> |
| 6.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....  | 38        |
| 6.2. DESCRIÇÃO DO CONTEXTO DAS ENTREVISTAS.....  | 38        |
| 6.3. A EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM PROCESSO DE TMO<br>NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA .....   | 41        |
| <b>7. DISCUSSÃO</b> .....  | <b>55</b> |
| <b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....   | <b>60</b> |
| <b>9. REFERÊNCIAS</b> .....  | <b>62</b> |
| <b>10. APÊNDICES</b> .....   | <b>68</b> |
| 10.1. APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E<br>ADOLESCENTES SUBMETIDOS AO TMO .....  | 68        |
| <b>11. ANEXOS</b> .....  | <b>69</b> |
| 11.1. ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO - COMITÊ DE ÉTICA EM<br>PESQUISA (CEP) DA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE<br>DE BRASÍLIA.....   | 69        |
| 11.2. ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO - COMITÊ DE ÉTICA EM<br>PESQUISA (CEP) DA FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA<br>SAÚDE – FEPECS ..... | 70        |
| 11.3. ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....  | 71        |
| 11.4. ANEXO D – TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS<br>CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS .....  | 73        |
| 11.5. ANEXO E – TERMO DE ASSENTIMENTO - CRIANÇAS ENTRE 6 E 12 ANOS   | 75        |

|  |    |
|--|----|
| 11.6. ANEXO F – TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES - 13 A 18 ANOS..... | 78 |
|--|----|

## 1. INTRODUÇÃO

O transplante de medula óssea (TMO) ou transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) consiste em uma terapêutica agressiva, que visa corrigir um defeito celular qualitativo ou quantitativo através da substituição da medula doente por células tronco hematopoiéticas livres de doença e capazes de reorganizar o processo de hematopoese. A hematopoese é o processo em que as células sanguíneas são formadas em sua origem, multiplicação e maturação (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

Por sua natureza agressiva e os diversos riscos envolvidos em seu processo, o TMO dificilmente é a primeira escolha para tratamento de uma doença (FIGUEIREDO et al., 2018; GOMES et al., 2017).

As indicações para realização do TMO são descritas em consensos publicados pela Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea e em portaria específica. Tais indicações incluem doenças genéticas, autoimunes, alguns tumores sólidos, doenças oncohematológicas malignas ou não, entre outras. Seu objetivo consiste em obter cura, aumento de sobrevida ou longo período de remissão (GOMES et al., 2017; BRASIL, 2017).

Crianças e adolescentes submetidos ao TMO normalmente não iniciam sua trajetória de tratamento com a realização do transplante. Na maioria das vezes, eles já passaram por outras etapas e experiências terapêuticas que provocaram sofrimentos e traumas, que, por consequência, culminaram com o aparecimento de fragilidades físicas e psicológicas. No entanto, o desejo de encontrar a cura torna-se força para ultrapassar as experiências complexas vivenciadas, em especial, nas situações de ameaça à vida (PIMENTA et al, 2017).

O contexto oncológico é um cenário complexo que envolve grandes desafios à criança, à família e ao seu círculo social. São várias as possibilidades terapêuticas empregadas na intenção de curar a doença. Do ponto de vista médico, analisam-se os exames e define-se um protocolo de tratamento que seja adequado a cada caso. Para a criança e seu círculo de apoio, há um tanto mais a enfrentar. O entendimento sobre a doença, a necessidade de tratamento e a forma como se desenvolve, a frequência na realização de exames, medicamentos, via de administração e os efeitos colaterais envolvidos, a espera para avaliar a resposta ao tratamento, além de complicações inesperadas que sobrevêm ao longo do caminho (PIMENTA et al, 2017; VASQUES, BOUSSO, MENDES-CASTILLO, 2011).

O adoecer do câncer exige resistência, tolerância e muita paciência. Para que haja possibilidade de obter cura, é preciso passar pelas etapas descritas, envolvendo todo o tipo de

sentimentos. Quando a criança é encaminhada ao TMO, todo esse caminho já percorrido deve ser levado em consideração, uma vez que o processo de transplante é prolongado e, por vezes, penoso (VASQUES, BOUSSO, MENDES-CASTILLO, 2011).

Após definida a necessidade, realiza-se a indicação do tipo de transplante a ser prescrito, podendo ser autogênico (autólogo), quando o receptor recebe células hematopoiéticas dele mesmo, ou alogênico, quando o receptor recebe as células de um doador, que pode ser aparentado (pai, mãe, irmão) ou não aparentado (doador desconhecido). Para as duas possibilidades de transplante, há etapas definidas, como: pré-transplante, transplante propriamente dito, e pós-transplante. Durante essas etapas, há rigorosidade no cumprimento das rotinas de controle infeccioso e confinamento em unidade de isolamento (PATROCÍNIO et al, 2015; BRAGA et al., 2017).

A indicação do tipo de TMO depende da doença e também da disponibilidade de doador compatível. Para a fase pré-transplante, são utilizadas altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia, etapa essa definida como condicionamento quimioterápico. Em sequência, é realizada a infusão das células tronco hematopoiéticas provenientes do próprio paciente ou de um doador, por meio de um cateter vascular central, marcando o transplante propriamente dito e o dia zero do processo. Após essa fase, inicia-se o período em que se aguarda a enxertia da medula, que confirma a resposta hematopoiética do organismo ao transplante (GOMES et al., 2017; BRAGA et al., 2017; FIGUEIREDO et al., 2018).

O período de internação para realização de um transplante livre de intercorrências graves dura em média 30 dias de um processo crítico e delicado. Na pediatria, certamente, ainda mais. Entretanto, o período que compreende o marco zero (infusão das células tronco) e a enxertia da medula é o mais complicado. É nessa etapa que o corpo fica altamente vulnerável a infecções, sangramentos, mucosites, perda de apetite e identificação dos sabores, fraqueza, entre outros sintomas (FIGUEIREDO et al., 2018).

A realização do transplante traz, além de consequências físicas, a necessidade de rearranjos emocionais, familiares e sociais. O aspecto emocional exige da criança o enfrentamento do medo e da insegurança quanto ao resultado. Crianças maiores, e que já passaram por outros tratamentos, podem não lidar muito bem com o contraste de esperança e preocupação. Em contrapartida, crianças menores parecem não compreender bem o processo de tratamento, entretanto, se apresentam inquietas e por vezes deprimidas pelo longo período de confinamento no quarto (VASQUES, BOUSSO, MENDES-CASTILLO, 2011; CARDOSO et al., 2018).



Os rearranjos familiares podem afetar todos os membros da família, desde a internação até pelo menos 3 meses após a alta. Normalmente, as unidades de transplante não permitem a entrada de visitantes e restringem a troca de acompanhantes para evitar a exposição da criança a infecções oportunistas e, por essa razão, irmãos e parentes próximos perdem temporariamente o contato. É ainda parte do processo, rearranjar o convívio social da criança. Suas atividades escolares, passeios, viagens e visitas em casa também são suspensas (CARDOSO et al., 2018; MENDES e BOUSSO, 2009).

Todas essas modificações são importantes para o sucesso do transplante. O período de privação, apesar de difícil, é temporário. O desfecho pode acompanhar o sucesso contra a doença, mas também o retorno dela e nova necessidade de tratamento. Essa experiência, certamente, pode marcar a vida de crianças, adolescentes e seus familiares (FIGUEIREDO et al., 2018; MENDES e BOUSSO, 2009).

Um recente estudo avaliou indicadores referentes à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças submetidas ao transplante de medula óssea. O estudo comparou os indicadores do ponto de vista das crianças e de suas mães. Em quase todos os itens avaliados, é percebido que as mães superestimam as condições apresentadas pelos filhos. Foram analisados indicadores como dor, náuseas, ansiedade com procedimento, ansiedade com tratamento, preocupações, aparência, entre outros (CARDOSO et al., 2018).

Nesse contexto é possível observar que, mesmo com pouca idade, as crianças percebem e sentem todo o processo de transplante. Conhecer suas percepções, significações, sentimentos, necessidades e dificuldades torna-se um desafio necessário. Para que isso aconteça, é preciso saber perguntar, ouvir e analisar suas experiências. A presente pesquisa definiu como pergunta norteadora “Como é para a criança/adolescente vivenciar o transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica?”.

## 2. JUSTIFICATIVA

A realização do transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica é marcado por experiências delicadas, sensíveis e emocionalmente adversas. Quando inserida no cenário pediátrico, a experiência do transplante pode ser ainda mais desafiadora. A vivência dos procedimentos necessários à preparação, o transplante, e o período que se inicia após a infusão da nova medula óssea é complexo e individual (PIMENTA et al, 2017).

São necessárias diversas adaptações na estrutura e dinâmica de vida da criança ou adolescente e de sua família. O cotidiano precisa ser realinhado, integrando novos cuidados como parte da rotina diária da família. Tais reestruturações trazem consigo novas responsabilidades e dificuldades, especialmente aos pais que passam a integrar o processo como ponto fundamental do cuidado básico (ANDERS, 2004).

As experiências vividas por crianças e adolescentes nesse contexto são pouco exploradas por meio de pesquisas. Como registros da pesquisa acima referenciada, o conhecimento disponível a partir de resultados de pesquisa, tem revelado as experiências de pais, cuidadores, familiares e profissionais no cuidado de crianças e adolescentes que vivenciam o tratamento do câncer, incluindo o TMO. Entretanto, ainda são poucas as pesquisas que dão voz a criança buscando compreender suas percepções, sentimentos, significados, compreensões, necessidades, desafios, entre outras subjetividades presentes em suas experiências de adoecimento e tratamento (ANDERS e LIMA, 2004).

Ainda que no princípio da idade escolar (por volta dos 6 anos), pesquisas revelam que as crianças são capazes de auto relatar seus sintomas de forma satisfatória (BREITWIESER e VAUGHN, 2014). Esse fato nos indica que a criança e o adolescente podem e devem ser participantes em seu processo de tratamento. Para isso é fundamental que a comunicação entre estes e os profissionais que os acompanham seja compatível com o alcance do entendimento.

A equipe de saúde desempenha, então, papel fundamental no decorrer do processo de transplante. Conhecer a experiência pelo ponto de vista da própria criança e adolescente pode melhorar compreensão do contexto vivenciado, permeando sentimentos, necessidades e dificuldades, que é único para cada um. Tal conhecimento pode contribuir para que essa população seja mais bem amparada e tenha contempladas suas maiores necessidades, tornando o cuidado integral e singular.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Geral:**

- Compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica.

#### **3.2 Específicos:**

- Descrever as percepções das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea;
- Descrever os sentimentos das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea;
- Identificar as necessidades e dificuldades vivenciadas pelas crianças e adolescentes durante o processo de transplante de medula óssea;
- Identificar as estratégias para enfrentamento das situações desafiadoras;
- O pós-transplante e suas expectativas.

## **4. REVISÃO DE LITERATURA**

### **4.1. O câncer infanto-juvenil**

O câncer é o maior problema de saúde pública no mundo. O número de casos novos e a mortalidade são crescentes e apresentam variabilidade no que diz respeito aos fatores causais e de risco, como envelhecimento, desenvolvimento socioeconômico e crescimento populacional (INCA, 2019).

O conhecimento epidemiológico do câncer torna-se possível a partir do acompanhamento de sua incidência, mortalidade e sobrevida. A consolidação de muitas dessas informações é realizada pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) por meio dos Registros de Câncer de Base Populacional espalhados por todo Brasil (INCA, 2008; BRASIL, 2017).

Em 2018 uma estimativa mostrou que ocorreram 18 milhões de casos novos de câncer, incluindo os casos de pele e melanoma, sendo descritos 9,6 milhões de óbitos por câncer. A estimativa do INCA prevê que no Brasil, entre 2020 e 2022, ocorrerão cerca de 625 mil casos novos dessa doença (INCA, 2019; INCA, 2008).

O câncer infanto-juvenil corresponde há cerca de 3% de todos os tumores malignos, sendo considerado uma doença rara, embora importante quando comparada ao adulto. Para o ano de 2020, o INCA estimou mais de 8 mil casos novos de câncer na população com idade entre 0 e 19 anos, predominando nas regiões Sudeste e Nordeste, respectivamente (INCA, 2008; SILVA et al, 2012).

Embora apresente baixa incidência quando comparado ao adulto, o câncer infanto-juvenil ocupa a 2ª posição em mortalidade na faixa etária compreendida entre 1-19 anos, sendo a faixa de 15-19 anos com maior risco e a faixa de 5-9 anos a de menor risco para morte no país. As leucemias, os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas representam as principais causas (INCA, 2016; FELICIANO, SANTOS e POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

Os dados sobre mortalidade no Brasil são obtidos com base nas informações descritas nos atestados de óbito que, após detalhada análise, são divulgadas por meio do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde (INCA, 2008; INCA, 2016).

O câncer infanto-juvenil apresenta características diferentes do câncer em adultos, a começar pela impossibilidade de prevenção, pois, embora haja estudos que busquem a identificação de fatores de risco por exposição intrauterina, ainda não existem evidências que deixem essa associação clara. Entretanto, os adolescentes e adultos jovens, por compreenderem

uma faixa de transição do cuidado pediátrico-adulto (15-29 anos), fazem parte de um grupo controverso, uma vez que o padrão de incidência nessa faixa é diferente da criança (0-14 anos) e do adulto (SILVA et al, 2012; INCA, 2016; FELICIANO, SANTOS e POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018).

Dessa forma, classificar, assim como no adulto, o local primário dos tumores por meio de estudo histológico não é adequado. Além disso, o estudo morfológico, seguindo a Classificação Internacional de Câncer na Infância (Cici), necessitaria de adaptações em busca de alcançar às particularidades da faixa etária transicional. Assim, foi proposta uma classificação específica para a faixa de 15-24 anos, denominada Esquema de Classificação para Tumores em Adolescentes Adultos Jovens (INCA, 2016; FELICIANO, SANTOS e POMBO-DE-OLIVEIRA, 2018; BIRCH et al, 2002).

O câncer infanto-juvenil pode ser subdividido em dois grandes grupos de tumores hematológicos e tumores sólidos. Apresenta, principalmente, origem embrionária e, em geral, curto período de latência e rápida progressão, sendo o diagnóstico precoce e a agilidade no início do tratamento fatores importantes à sobrevida (SILVA et al, 2012).

O diagnóstico precoce está diretamente relacionado a procura de atendimento pela família no início dos sintomas, a disponibilidade de serviços e a sabedoria médica em suspeitar de câncer. A falta de especificidade sintomática pode atrapalhar na diferenciação de outras doenças mais frequentes na criança (INCA, 2008; SILVA et al, 2012).

Os principais sintomas incluem febre, vômitos, emagrecimento, sangramento, adenomegalias, dor, palidez, cefaleia, ou seja, sinais e sintomas semelhantes a diversas doenças benignas. A falta de especificidade pode levar a recorrentes atendimentos com progressão e agravamento dos sintomas ao longo de dias, semanas e até meses, o que contribui para a identificação tardia da doença e dificulta o seu tratamento e prognóstico (SILVA et al, 2012).

Dentre as neoplasias infanto-juvenis, a leucemia aguda é a principal, apresentando período de latência curto, com aparecimento dos primeiros sintomas em poucas semanas. O aparecimento de sinais e sintomas, como os já descritos, associado à alteração do hemograma em pelo menos duas séries, deve indicar o encaminhamento para um serviço especializado em busca de exames diagnósticos e complementares para confirmação do diagnóstico e início adequado do tratamento (INCA, 2008; SILVA et al, 2012).

Os tumores de SNC estão em segundo lugar entre as neoplasias infanto-juvenis. São um desafio ao diagnóstico precoce, uma vez que a criança mais jovem pode ser incapaz de

descrever alguns dos seus sintomas. A manifestação da doença pode ser variável, pois envolve sua localização, tipo histológico, crescimento e idade da criança (SILVA et al, 2012).

Os principais sintomas incluem cefaleia, vômito, alterações de humor, marcha e coordenação, papiledema, convulsões, macrocefalia, paralisia de nervos cranianos, letargia, entre outros. O aparecimento de um dos sintomas associado a alteração do exame clínico neurológico indica a realização de um exame de neuroimagem para confirmação do caso (SILVA, et al, 2012).

Em terceiro lugar das neoplasias mais comuns estão os linfomas. A adenomegalia associada a outras características tendo sido descartada origem infecciosa é sinal de alerta ao encaminhamento para diagnóstico adequado, que é realizado por meio de biópsia do tumor acessível, bem como citologia e imunofenotipagem do linfonodo, além de exames complementares conforme cada caso (SILVA et al, 2012).

O diagnóstico correto é o primeiro passo para o tratamento do câncer infanto-juvenil. Em sequência, podem ser utilizadas algumas modalidades sendo as principais, quimioterapia, radioterapia e cirurgia. A depender de cada caso as três podem ser aplicadas (OLIVEIRA, 2018; BENEDETTI, GARANHANI e SALES, 2014).

Para cada modalidade são identificadas particularidades, riscos e benefícios, complicações, bem como recomendações específicas. Seja qual for a terapêutica empregada para o tratamento o rearranjo familiar torna-se necessário para o enfrentamento da jornada a seguir (OLIVEIRA, 2018).

O câncer infanto-juvenil desde o seu diagnóstico traz impactos importantes ao paciente e a família, sejam eles de ordem física, psicológica ou social. A busca pela recuperação e cura conta com mudanças inevitáveis à rotina. Para crianças mais jovens as necessidades de internação prolongada com restrições ao leito, mudanças na alimentação, interrupção de atividades familiares, sociais e escolares e a convivência com pessoas desconhecidas, passam a compor sua experiência (OLIVEIRA, 2018; BENEDETTI, GARANHANI e SALES, 2014).

Para o adolescente a percepção da sua imagem modificada pela doença e tratamento pode influenciar seu comportamento e personalidade. Novos desafios surgem a cada dia associados a limitações, desconfortos e perdas relacionadas a qualidade de vida. O tratamento, embora penoso e desgastante, pode também ser percebido como fonte de esperança e motivação (OLIVEIRA, 2018; BENEDETTI, GARANHANI e SALES, 2014; FERMO, 2014).

A maioria dos protocolos de tratamento envolve a necessidade de medicamentos quimioterápicos. Para que a aplicação dessas drogas ocorra de forma segura, pode ser necessária

a implantação de cateteres e uso de múltiplos medicamentos que vão auxiliar a ação da quimioterapia e, controlar seus efeitos colaterais (BENEDETTI, GARANHANI e SALES, 2014; FERMO, 2014).

O tratamento pode se desenvolver ao longo de semanas ou meses que cursam entre diversas idas e vindas ao hospital e, é comum a ocorrência de intercorrências ao longo do tratamento. Essas intercorrências podem influenciar os hábitos de vida e até aumentar a necessidade de internações para melhor manejo do quadro apresentado (OLIVEIRA, 2018; BENEDETTI, GARANHANI e SALES, 2014).

O organismo fica susceptível a infecções, uma vez que a quimioterapia em busca de combater a doença, acaba por comprometer o sistema imunológico. O organismo vulnerável necessita de mais cuidados protetivos o que implica em um certo grau de isolamento (OLIVEIRA, 2018; FERMO, 2014).

As tentativas de combate ao câncer por meio dos protocolos de tratamento conhecidos e validados mundialmente podem não funcionar e culminar com a recidiva (retorno da doença). Nesse caso pode-se realizar nova tentativa utilizando o mesmo ou outros protocolos e ainda, encaminhamento a um serviço de transplante de medula óssea, quando houver indicação.

#### **4.2. Transplante de medula óssea**

O transplante de medula óssea (TMO) ou transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) é uma das possíveis modalidades ao tratamento de doenças oncológicas. Possui características agressivas e mieloablativas para correção de defeitos celulares qualitativos ou quantitativos. É realizado por meio da substituição da medula óssea comprometida por células tronco hematopoiéticas saudáveis que seguirão reorganizando o processo de hematopoese. (FIGUEIREDO et al., 2019; GOMES et al., 2017).

O TMO vem sendo realizado com sucesso há mais de 50 anos, embora seu primeiro relato data de 1939. Desde sua primeira aplicação, esforços para o aprimoramento e avanço científico-tecnológico vem sendo buscados para o tratamento de diversas condições oncológicas, hematológicas, genéticas, endócrinas e autoimunes (CASTRO, GREGIANIN e ALGEMIR, 2001; GORGOZINHO, GOMES e GARRAFA, 2012).

O entendimento do processo de transplante se inicia com a base de sua proposta terapêutica, as células tronco hematopoiéticas (CTH). Essas células são responsáveis pela autorrenovação e diferenciação celular do tecido sanguíneo e células do sistema imune. Elas

estão presentes no interior dos ossos em diferentes estágios de maturação e, podem se diferenciar em três linhagens, sendo eritrócitos, leucócitos e plaquetas. (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

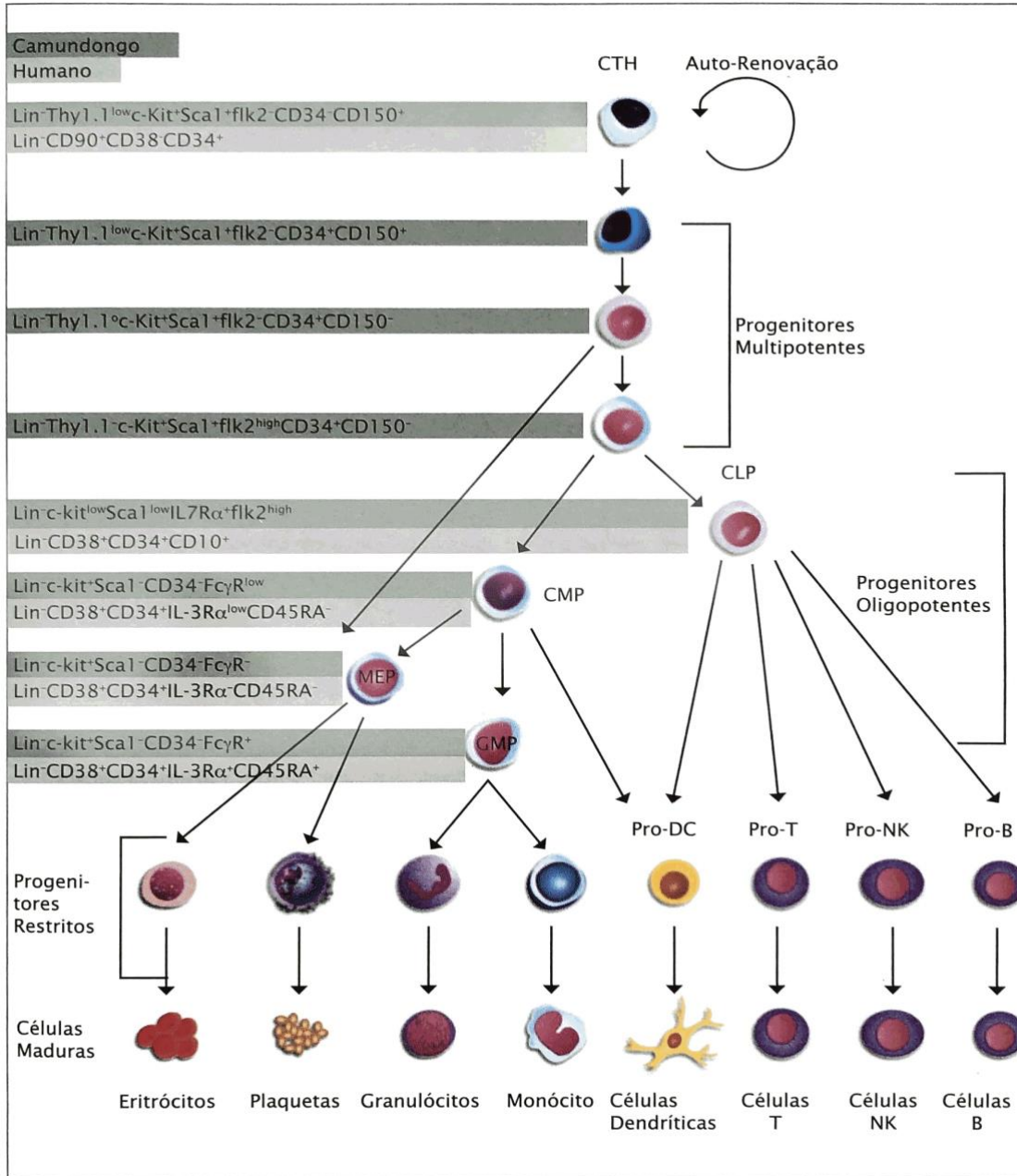


Figura 1 – Esquema do desenvolvimento da hematopoiese e da linfopoese (Voltarelli, Pasquini e Ortega, 2009). CTH – Célula-tronco hematopoética. CMP – progenitor mielóide comum. CLP – progenitor linfóide comum. MEP – progenitor megacariocítico-eritroide. GMP – progenitor granulocítico-mielóide. Pro-T – progenitor T. Pro-DC – progenitor de células dendríticas. Pro-NK – progenitor de células NK. Pro-N – progenitor de células B.

O TMO utiliza as CTH para o restabelecimento das funções hematopoéticas e imunológicas que estão comprometidas por processos patológicos. Diversas doenças podem se beneficiar da terapia com o transplante de medula óssea, seja com o objetivo de tratamento



curativo ou em busca de longo período de remissão, seja para consolidação ou complementação de outros tratamentos (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

O transplante propriamente dito consiste na infusão das CTH obtidas do próprio paciente ou de um doador compatível por uma via vascular central. O procedimento é semelhante a uma transfusão sanguínea e, pode provocar sintomas desagradáveis. Após a infusão as CTH migram do sangue periférico para a medula óssea promovendo a reconstituição medular identificada, laboratorialmente, por meio da enxertia ou “pega medular” (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

As CTH podem ser obtidas de três formas para realização do TMO: sangue periférico (SP), medula óssea (MO) e sangue de cordão umbilical (SCUP). A MO foi a primeira fonte de células tronco utilizada para a realização do TMO. A concentração de CTH e o seu estágio de diferenciação é diferente em cada uma das fontes (FIGUEIREDO, 2019).

A MO é obtida por meio de procedimento cirúrgico que dura em média uma a duas horas, sob anestesia geral ou peridural, realizado por médicos e enfermeiros. São realizadas punções, normalmente em cristas ilíacas posteriores, para coleta de volume e conteúdo que seja suficiente ao receptor. A quantidade CTH necessária é identificada por meio da análise do número de células nucleadas totais (CNT) por quilo de peso do receptor, com a quantidade mínima de  $3 \times 10^8/\text{Kg}$ . (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

Durante a aspiração o material coletado inclui em sua composição: hemácias, glóbulos brancos, plaquetas e plasma. Em algumas situações se faz necessário a redução do volume coletado por meio de processos de deseritrocitação e desplasmatização. Esses procedimentos auxiliam na redução de alguns efeitos adversos e na sobrecarga volêmica no momento do transplante (FIGUEIREDO, 2019).

A coleta de CTH por fonte de SP é realizada por aférese, que consiste em um procedimento extracorpóreo com a utilização de um equipamento que, por meio de centrifuga, separa os componentes sanguíneos retornando ao paciente os componentes que não foram selecionados para coleta. Dessa forma o conteúdo coletado não envolve grandes volumes de plasma ou hemácias. No entanto, o sangue periférico não possui CTH suficientes e, por esse motivo, é necessária à sua mobilização (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

A mobilização consiste em estimular e transferir as CTH da medula óssea para o sangue periférico. Para que esse processo aconteça, é necessária a utilização de fatores de crescimento de granulócitos associados a quimioterapia ou isoladamente, no caso do transplante autogênico. Os fatores de crescimento são administrados por via subcutânea ao longo de alguns dias e, para

confirmação da mobilização das CTH ao SP, são coletados exames que identificam as células marcadas com anticorpo monoclonal CD34+ representadas pelas CTH (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

Após confirmada a mobilização, o paciente é submetido a aférese que, dura uma média de quatro a seis horas e pode ser realizada por um profissional de nível superior devidamente capacitado. Para o procedimento são utilizadas duas vias calibrosas de acesso vascular (periférico ou central) sendo, uma para saída e outra para retorno do sangue. Ao fim do procedimento uma amostra do conteúdo coletado é enviada para análise e confirmação da quantidade total de CTH. Caso seja necessário, novas sessões podem ser realizadas. A quantidade mínima de CTH para SP expressa pelo CD34+ é de  $2 \times 10^6/\text{Kg}$  (FIGUEIREDO, 2019).

A terceira fonte de CTH, o SCUP, é uma alternativa segura para pacientes, especialmente crianças, que não encontram doador compatível. O procedimento também pode ser realizado por profissional de nível superior que seja capacitado e dura em média 10 minutos. O conteúdo é semelhante a MO e o mínimo de CTH é de  $4 \times 10^7/\text{Kg}$ . A coleta é realizada imediatamente após o parto e conta com um volume médio de 50 a 200 ml (FIGUEIREDO, 2019).

Os transplantes de medula óssea se dividem em autogênico ou autólogo e alogênico. O TMO do tipo autogênico consiste na infusão das CTH do próprio paciente. A coleta da CTH é realizada a partir da mobilização associada ou não a quimioterapia e, para possibilidade real de sucesso, é importante haver controle sobre a doença a fim de não haver contaminação do material coletado (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

O TMO do tipo alogênico pode ser aparentado, quando há parentesco entre doador e receptor, haploidêntico, quando há compatibilidade parcial entre doador e receptor, singênico, quando o doador e o receptor são gêmeos idênticos e não aparentado quando o doador é desconhecido (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; BACAL, 2001).

O avanço científico-tecnológico proporcionou ao longo dos anos, melhores resultados aos pacientes submetidos ao TMO. Pesquisas aprimoraram as práticas e a disponibilidade de insumos para o preparo adequado dos pacientes, bem como manejo das complicações pós transplante, contribuindo para melhores resultados e aumento da sobrevida (FIGUEIREDO, 2019; BACAL, 2001).

A definição do tipo de transplante e da fonte de CTH depende de múltiplos fatores e incluem além dos protocolos de cada centro transplantador, a idade do paciente, seu estado

geral, sua doença e o estágio dela e a disponibilidade de doador compatível (FIGUEIREDO, 2019; HENIG, ZUCKERMAN, 2014).

Para todo o processo de transplante são consideradas três fases: pré-TMO, intra-TMO ou TMO propriamente dito e pós-TMO. A fase pré-TMO contempla as etapas que antecedem o dia da infusão das CTH. No primeiro período da fase pré-TMO doador e receptor serão preparados por uma equipe multiprofissional ambulatorialmente. Esse é o momento de conhecer todas as etapas do processo, esclarecer dúvidas, riscos e benefícios, possíveis complicações e identificação de potenciais problemas. Serão realizados exames clínicos, laboratoriais e de imagem, avaliações, reuniões, entrevistas, bem como a aplicação de termos de consentimento para o procedimento (HENIG, ZUCKERMAN, 2014).

Após realizados os passos iniciais, o paciente é internado para instalação de um cateter vascular central, indispensável à realização do TMO. É por meio desse dispositivo que o paciente receberá o condicionamento quimioterápico, as CTH, medicamentos, transfusões, alimentação (quando necessário e indicado), bem como a coleta de sangue para realização de exames evitando múltiplas punções periféricas (FIGUEIREDO, 2019; HENIG, ZUCKERMAN, 2014).

Esclarecidos os cuidados diários e contínuos relacionados a assistência profissional, quando da internação, inicia-se a etapa de condicionamento. O condicionamento consiste na infusão de quimioterápicos que podem ser associados a radioterapia corporal total e a agentes que também provocam imunossupressão. A finalidade do condicionamento é eliminar a doença e provocar imunossupressão severa ao paciente. Esses efeitos são induzidos para que haja a enxertia ou “pega medular” e, ainda prevenção da rejeição (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; HENIG, ZUCKERMAN, 2014).

O condicionamento quimioterápico a ser utilizado, bem como sua intensidade, depende da doença, do tipo de transplante e dos protocolos utilizados pelo centro transplantador. Todos os dias que antecedem a infusão das CTH compõem a fase pré-TMO e são conhecidos como “dias menos” (D-3, D-2, D-1, por exemplo). Entre o último dia de condicionamento e o dia da infusão das CTH, normalmente, dá-se um dia de descanso (FIGUEIREDO, 2019).

A fase do TMO, propriamente dito, consiste no “dia zero” da contagem e compreende o processo de infusão das CTH. Esse é um dos momentos mais aguardados do processo de transplante. A infusão pode ser realizada pelo médico ou enfermeiro assistente no leito do paciente, que deve estar monitorizado durante todo o tempo (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

Quando o transplante é do tipo autogênico, as CTH precisam, necessariamente, ser criopreservadas após a coleta até o dia da infusão. Para o procedimento da criopreservação, é utilizado um agente protetor chamado dimetil-sufóxido (DMSO). No dia da infusão, as CTH serão descongeladas e devem ser imediatamente infundidas. Durante a infusão das CTH descongeladas, o paciente pode apresentar sintomas desagradáveis como náuseas, vômitos, dispneia, entre outros. Tais sintomas estão relacionados a toxicidade do DMSO, mas são passageiros (FIGUEIREDO, 2019).

Para o TMO alogênico, as CTH tanto podem ser criopreservadas quanto infundidas a fresco, maioria dos casos. Quando infundidas a fresco os sintomas que podem ser apresentados estão, normalmente, relacionados a fatores imunológicos de incompatibilidade do sistema ABO entre doador e receptor, como a hemólise e as reações alérgicas. Além dessas, diversas são as possíveis complicações imediatas ou tardias relacionadas ao transplante alogênico (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

O período após a infusão das CTH dá início a última fase do processo de transplante, a fase pós-TMO. Essa etapa decorre com a imunossupressão, consequente ao condicionamento quimioterápico utilizado antes da infusão das CTH. Esse é um período delicado e que exige cuidados rigorosos, pois o paciente permanece por um longo período em pancitopenia (FIGUEIREDO, 2019).

Assim como na fase pré-TMO a fase pós-TMO cursa com a contagem dos dias, agora de forma progressiva como “dias mais” (D+1, D+2, D+3, por exemplo). Por volta do dia D+15 as CTH iniciam o processo de regeneração celular e é possível identificar a enxertia ou pega medular por meio do aumento de granulócitos e plaquetas. Antes da enxertia, entretanto, o paciente pode desenvolver complicações que, normalmente, estão associadas a toxicidade do condicionamento e a aplasia medular (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010; FIGUEIREDO, 2019).

Sintomas desagradáveis podem surgir em consequência do processo de transplante afetando diversos órgãos, sistemas e estruturas do corpo. Infecções, mucosite, disfunções gastrointestinais, distúrbios hidroeletrólíticos, comprometimento renal e hepático são as mais frequentes. Para os pacientes que realizaram TMO do tipo alogênico, no entanto, a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) pode surgir de forma aguda e é uma das principais complicações dessa modalidade terapêutica (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

Além destas, complicações tardias também estão presentes e, podem estar relacionadas ou combinadas com a doença de base, condicionamento quimioterápico utilizado para o TMO,

as complicações agudas do processo de transplante, a DECH crônica, a perda do enxerto, distúrbios imunológicos, pulmonares, neuroendócrinos, oftálmicos, entre outros (VOLTARELLI, PASQUINI e ORTEGA, 2010).

Embora o TMO ofereça grande potencial para cura ou aumento da sobrevivência, as complicações são importantes e podem comprometer a qualidade de vida de forma significativa ou resultar em morte. A mortalidade relacionada ao transplante varia de 15-70% e depende de fatores como a doença de base, tempo entre o diagnóstico e o TMO, condicionamento utilizado, quadro clínico geral, entre outros. As principais causas de morte estão relacionadas a infecções, toxicidade do condicionamento e DECH aguda (ANDERS, 2004).

O processo de transplante de medula óssea é longo e envolve uma série de cuidados. Haberman (1988) registrou seis etapas que iniciam pela decisão de realizar o TMO, a espera até a internação, o condicionamento, o transplante, a imunossupressão induzida pelo condicionamento e a alta hospitalar. Para as crianças, adolescentes e os familiares acompanhantes é frequentemente um processo de grande estresse (HABERMAN, 1988; HENIG, ZUCKERMAN, 2014; ANDERS, 2014).

Crianças e adolescentes que experienciaram o processo de transplante de medula óssea no contexto de uma doença oncológica, percorreram longo caminho desde o primeiro diagnóstico, quando do surgimento da doença, o desenrolar dos tratamentos, a indicação para o transplante, realização do transplante e confirmação do sucesso. Diversos são os desafios dessa trajetória que se desenvolve com a adaptação do modo de vida, rotina de cuidados, interações sociais e qualidade de vida.

### **4.3. A criança e a família frente ao câncer e o TMO**

A experiência não diz respeito ao que se passa no mundo, mas sim ao que se passa individualmente às pessoas. Cada indivíduo vivencia situações particulares diariamente, seja em casa, no trabalho, na rua, em ambientes familiares ou não. Tais situações podem influenciar a forma do comportamento, o pensar e o significar a respeito de determinado assunto. No que diz respeito às crianças, as experiências vivenciadas por elas auxiliam na construção de suas histórias, conhecimento sobre a vida e podem moldar seu comportamento e reações (BONDÍA, 2002; SANTOS, 2015).

A experiência vivenciada por crianças e adolescentes e suas famílias em contextos de adoecimento e hospitalização pode ser considerada estressante e desgastante levando em conta a necessidade de readaptações ao cotidiano. (BONDÍA, 2002).

A criança e o adolescente com câncer vivenciam o processo de adoecimento em meio a frequentes hospitalizações. Durante os períodos extensos em que estão internados, são realizados procedimentos dolorosos e invasivos que deixam marcas físicas e emocionais em suas experiências (SOUZA et al, 2021; PADOVANI, LOPES e PEROSA, 2021).

Desde o diagnóstico do câncer, surgem limitações em todos os âmbitos da vida da criança e adolescente e de sua família (SOUZA et al, 2021). A própria doença modifica a disposição e capacidades físicas, influenciando o simples brincar. Com o início dos tratamentos, chegam também os efeitos colaterais, ampliando ainda mais as restrições já impostas pela doença (KUNTZ et al, 2021).

O longo tratamento, permeado por intervenções e manejo de intercorrências oriundas da própria terapêutica, sobrecarregam todos os envolvidos (VIEIRA e CUNHA, 2020). Surgem sentimentos de medo, angústia e o temor pela perda do controle de suas vidas. O enfrentamento para as adaptações por parte da criança e adolescente e suas famílias torna-se necessário, e, pode ser vivido utilizando diferentes estratégias, a depender dos impactos e necessidades de cada um (PADOVANI, LOPES e PEROSA, 2021).

Um estudo sobre os comportamentos e estratégias de enfrentamento identificou, na maior parte das vezes, atividades simples como assistir televisão, conversar, tomar remédios ou, menos frequentes, como fugir e se esconder (PADOVANI, LOPES e PEROSA, 2021).

O enfrentamento também é necessário por parte da família, especialmente dos pais. As mudanças perpassam pelo ajuste na rotina de trabalho ou interrupção dele, mudanças na alimentação e tarefas da casa. Todos os rearranjos, para que as necessidades da criança e adolescente sejam atendidas nesse momento de mais fragilidade (VIEIRA e CUNHA, 2020).

As modificações na vida dos envolvidos são ainda mais evidentes quando a criança caminha pela necessidade da intervenção do TMO. Os cuidados e o isolamento durante a internação para o transplante são ainda mais rigorosos e afetam a criança, o acompanhante e quem ficou em casa. Nesse contexto, a criança sai do quarto apenas para realização de exames e procedimentos especiais. Tais medidas são importantes e auxiliam na prevenção de infecções, uma vez que a criança apresenta comprometimento imunológico associado ao regime de condicionamento quimioterápico (BONDÍA, 2002; SANTOS, 2015).

O isolamento pode aumentar a possibilidade de uma experiência traumatizante, considerando o afastamento físico do convívio com familiares, amigos e até mesmo com outros pacientes. A limitação dos recursos para a distração e o brincar, também são reduzidos pela restrição do espaço e da circulação de pessoas no quarto (SANTOS, 2015).

Uma barreira física e social entre a criança, adolescente, seus acompanhantes e o lado externo é estabelecida. A percepção desse cenário se dá de diversas formas. As crianças podem se apresentar entristecidas, desanimadas, chorosas e pedindo para sair e brincar (BONDÍA, 2002; SANTOS, 2015).

Enquanto internados, a maior parte do cuidado é realizada pela equipe de saúde com a participação direta ou indireta dos acompanhantes, normalmente as mães. No entanto, ao receberem alta, há necessidade de transicionar esse cuidado ao domicílio e as mães passam a se responsabilizar integralmente por todas as exigências do pós transplante (GOMES et al, 2019).

O cuidado ao paciente em transplante ou transplantado de medula óssea é multidimensional e exige o preparo da família. O acompanhante durante a internação pode já estar habituado com o que foi apreendido durante o processo de transplante. Após a alta esse conhecimento será útil para o aprendizado dos demais membros da família, que auxiliarão o cuidado a criança e adolescente em casa (KUNTZ et al, 2021).

Além de preparar e aprimorar tecnicamente a família, profissionais de saúde precisam encorajar e fortalecer a confiança dos pais com relação ao cuidado a ser dispensado. É fundamental conhecer suas dúvidas e expectativas, para que compreendendo as ações, sejam capazes atender as demandas de forma mais efetiva e tomar decisões seguras quando necessário (GOMES et al, 2019).

## 5. MÉTODO

Para que fosse possível compreender e interpretar as percepções, sentimentos e necessidades vivenciadas por crianças e adolescentes no delicado processo de transplante de medula óssea optou-se pela pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa não expressa preocupação com a representatividade numérica, mas sim com a compreensão aprofundada do contexto estudado, buscando identificar significados profundos e captar mais que a aparência (MINAYO, 2010; FLICK, 2008).

As pesquisas qualitativas podem auxiliar na percepção da realidade de modos diferentes ao que naturalmente se observa antes de uma profunda reflexão. Esse tipo de abordagem permite que se aprenda com os participantes, ouvindo atentamente a narrativa de suas experiências e compreendendo o que para eles é importante (RUBIN e RUBIN, 2005).

Como estratégia metodológica, a pesquisa de narrativas foi selecionada tendo em vista suas características de alcance, uma vez que todo indivíduo é capaz de contar histórias e acontecimentos, utilizando diversas ferramentas de linguagem. É importante que os participantes, quando se trata de crianças e adolescentes, tenham liberdade de expressar sua experiência da forma como se sentirem mais confortáveis. Há múltiplas estratégias, como desenhos, fotografias, cartas, brinquedos terapêuticos, histórias ou outras formas, seguidas de sua narrativa acerca do assunto tratado (BAUER e GASKELL, 2002; LIEBLICH, TUVAL-MASHIACH e ZILBER, 1998).

A pesquisa de narrativas traz a possibilidade de alcançar a compreensão de experiências vivenciadas conforme a percepção, o sentido, a importância e os significados que a vivência teve para os participantes. As crianças e adolescentes, ao narrarem suas experiências, ainda que inconscientemente, reconstróem eventos passados com base no relato de suas lembranças. Essas lembranças são como marcas significativas registradas em suas memórias, sejam elas boas ou ruins (SILVA e TRENTINI, 2002).

Dada a natureza desta pesquisa, optou-se pela perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico, que, respeitando o ser humano, procura, nas interações, perceber que os indivíduos são ativos e dinâmicos no ambiente que os cerca, e que suas experiências interacionais vivenciadas apresentam significados importantes a serem compreendidos (BLUMER, 1969; CUNHA, 2009).

Para cada indivíduo, ainda que tenham vivido, tecnicamente, um mesmo processo, há a expressão de diferentes significados, dada a singularidade de cada um e a percepção do mundo



a sua volta. Nessa pesquisa, embora boa parte da experiência observada seja concentrada em ações e procedimentos do processo de transplante de medula óssea direcionadas aos participantes, eles percebem, interagem e reagem com base em seu *self* e significados particulares (CHARON, 2009).

Dessa forma, buscou-se, recorrendo à perspectiva do Interacionismo Simbólico e à pesquisa de narrativas, compreender a experiência de crianças e adolescentes, em sua voz ativa, por meio da vivência de suas interações com outros indivíduos, com sua doença, procedimentos e tratamentos para completude do processo de transplante de medula óssea. Espera-se que, a partir da compreensão e apreensão de seus significados, seja possível identificar oportunidades para aperfeiçoar o cuidado ofertado às crianças e adolescentes que necessitem da realização de transplante de medula óssea para tratamento de sua doença oncológica.

### **5.1. Local do estudo**

O local da realização da pesquisa foi o ambulatório de transplante de medula óssea que acompanha pacientes em pré e pós TMO do Serviço de Transplante de Medula Óssea de um Hospital Pediátrico de referência nacional para o tratamento de crianças com diagnósticos de doenças oncológicas, localizado na cidade de Brasília, Distrito Federal (DF).

O Hospital é público de iniciativa das famílias das crianças com câncer, associações e sociedade civil, que percebeu a necessidade de ir além da assistência às famílias de crianças portadoras de câncer. Tais idealizadores uniram forças junto a população para construção do projeto do Hospital. Inicialmente foi construída a Unidade Ambulatorial inaugurada em 2011. Nesta unidade eram oferecidos serviços de consultas, cirurgias ambulatoriais, exames diagnósticos, quimioterapias, terapia renal substitutiva e outros procedimentos ambulatoriais.

Em uma segunda etapa foi inaugurada a Unidade Hospitalar, contando com unidades de internação em várias especialidades, Unidade de Terapia Intensiva (UTI), novo Centro Cirúrgico e outros serviços de apoio. O Hospital atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e, conta com diversos parceiros e apoios, como a Abrace, Instituto Ronald McDonald, voluntários e sociedade civil.

O Hospital atende crianças com idade entre 29 dias a 18 anos que apresentem necessidade de acompanhamento pediátrico especializado de média e alta complexidade, mantendo como missão assistir a essa população com integralidade e resolutividade

humanizada, promovendo ensino, pesquisa e inovações no modelo de gestão, em parceria com o Governo do Distrito Federal.

O serviço de transplante de medula óssea no Hospital iniciou sua atuação em 2016, por meio do acompanhamento de pacientes com necessidade de transplante, de forma a preparar os pacientes para o Tratamento Fora do Domicílio (TDF). Após a realização do transplante, o paciente era recebido novamente no Hospital e acompanhado em sua fase pós transplante. Após a inauguração da Unidade Hospitalar, o serviço de TMO iniciou o seu processo de habilitação junto ao Ministério da Saúde para realização de transplantes do tipo autogênico, sendo credenciado em julho de 2019.

Atualmente o serviço acompanha pacientes nas três modalidades de TMO. Os casos de transplante autogênico são realizados desde o pré, TMO e pós TMO. Os casos de transplante alogênico são acompanhados no pré, encaminhados a centros habilitados e de referência no Brasil e, posteriormente, retornam para o acompanhamento pós TMO. O serviço contempla atendimentos ambulatoriais, onde acontecem as consultas médicas e multiprofissionais, bem como coleta de exames, serviço de Hospital Dia para administração de medicamentos, manutenção de cateteres e procedimentos diversos e internação para coleta de células tronco, transplante propriamente dito e controle de intercorrências pós TMO.

O serviço de TMO tem recebido crianças de Brasília, municípios do entorno e de outros Estados do Brasil para realização do transplante autogênico. Está atualmente em processo para progressão da habilitação para realização do transplante de medula óssea alogênico aparentado, fato que irá ampliar ainda mais o acesso a esse recurso tão necessário à população do DF e de todo o Brasil.

## **5.2. Participantes**

Os participantes da pesquisa foram incluídos conforme os critérios: crianças e adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea acometidos por doenças oncológicas; ter entre 6 e 18 anos de idade; ter realizado o transplante em instituição pública ou social de saúde; estar em acompanhamento no Hospital; não ultrapassar o período de 1 ano e 6 meses após o transplante.

O período de pós transplante variou entre 19 dias e 1 ano e 4 meses. Inicialmente o critério definido para o tempo de pós transplante foi de 180 dias. No entanto, o serviço não realiza transplantes em volume e celeridade para que houvesse oportunidades de entrevistas

suficientes à compreensão da experiência estudada. O perfil de pacientes transplantados pelo serviço também influenciou a necessidade de ajuste, uma vez que o maior volume de transplante se concentra em crianças menores de 3 anos e acometidas por doenças não oncológicas. O último critério foi então ajustado para um período maior, mas que ainda permitiu a recuperação de memórias e significados do processo vivenciado.

### **5.3. Coleta de dados**

A coleta de dados foi antecedida pela observação da dinâmica do serviço e rotina dos participantes para definição do melhor momento para abordagem. Com base no contexto observado, foi definido que as coletas aconteceriam após a alta do paciente, em retorno ambulatorial. O pesquisador já estava inserido no serviço em função de liderança da equipe de enfermagem, mas não realizava cuidados de assistência direta ao paciente. Todavia, houve oportunidades de aproximação e contato com os participantes e seus responsáveis durante sua permanência para realização do transplante.

A estratégia definida para coleta de dados foi a entrevista narrativa em profundidade, a qual aconteceu no período entre 11 de fevereiro e 8 de dezembro de 2021. O primeiro contato com os responsáveis pelas crianças e adolescentes foi realizado por telefone e presencialmente, nos retornos ambulatoriais. Nessa oportunidade, eram apresentados os objetivos da pesquisa, com posterior autorização e assentimento para participação do estudo.

Em virtude da pandemia da COVID-19, houve atraso na realização da coleta devido à restrição definida pelo local do estudo. Com a retomada gradual dos atendimentos presenciais, foram realizadas as sete entrevistas durante os retornos ambulatoriais dos pacientes, buscando não modificar a rotina familiar e a organização do serviço ambulatorial.

A prévia inserção do pesquisador facilitou a abordagem e o desenvolvimento da coleta de dados por se tratar de um rosto familiar aos participantes e seus responsáveis. A primeira etapa contou com Instrumento de caracterização das crianças e adolescentes submetidos ao TMO (Apêndice A) composto por questões voltadas à identificação do perfil da criança e do adolescente no contexto do transplante de medula óssea. Em sequência foi iniciada a gravação para registro das narrativas.

Inicialmente, com o objetivo de orientar e iniciar a narrativa, buscou-se obter dos participantes suas memórias acerca do tempo em que estiveram internados para realização do transplante de medula óssea. Assim o diálogo foi disparado pela questão: “Como foi para você

o período em que esteve internado para realização do transplante de medula óssea?”. Após realizados os relatos iniciais de forma livre e mais ampla possível, outras questões mais específicas e detalhadas foram introduzidas, uma de cada vez, para motivar e dar continuidade a narrativa, bem como aprofundar sobre sentimentos, percepções e dificuldades vivenciadas.

#### **5.4. Análise dos dados**

Os dados obtidos foram analisados qualitativamente por meio da pesquisa narrativa na perspectiva holística, com ênfase no conteúdo. Esse tipo de pesquisa busca uma forma de entender a experiência por meio da coleta de histórias para compreensão de um determinado fenômeno. A narrativa pode ser obtida de diversas formas. Neste estudo, optou-se por registrar as histórias por meio da gravação das entrevistas orais e posterior transcrição integral, para leitura e ampla análise (LIEBLICH, TUVAL-MASHIACH e ZILBER, 1998; CLANDININ e CONNELLY, 2000).

Em sequência ao processo de transcrição integral, foram realizadas diversas leituras cuidadosas, selecionando partes do material de interesse da pesquisa conforme os conteúdos emergiam, destacando-os em códigos que nortearam a etapa seguinte de categorização.

A codificação é uma forma de iniciar a redução do texto transcrito integralmente por meio do registro de códigos em seus sentidos como partes do quadro geral. Todas as ocorrências no decorrer do texto que contenham passagens em sentido semelhante são também codificadas e relacionadas posteriormente. A codificação auxilia o pesquisador a definir uma estrutura ao texto a partir da identificação de ideias temáticas (GIBBS, 2009).

A partir da estrutura inicial, mais descritiva e próxima aos termos utilizados pelos participantes, realizada por meio da codificação, inicia-se o processo de análise em nível mais analítico e teórico da categorização temática. Não foram definidos códigos ou categorias temáticas previamente com base em literatura, uma vez que não foram identificados estudos suficientes e com abordagem compatível a nossa pesquisa (GIBBS, 2009).

A tabela 1 mostra um breve exemplo de como foram realizadas as reduções a partir da transcrição, codificação e categorização temática.

Tabela 1 – Transcrição, codificação e categorização. Brasília, DF, Brasil, 2021.

| <b>Transcrição - íntegra</b>   | <b>Codificação</b>                                     | <b>Categorização</b>   |
|--|--|--|
| Entrevistadora: De tudo que você viveu, o quê que foi mais difícil, você consegue pensar em alguma coisa?<br>A1: Ficar longe das pessoas que eu gosto. | Sendo o mais difícil ficar longe das pessoas que gosta | Categoria 3: Necessidades e dificuldades durante o processo de transplante de medula óssea           |
| Entrevistadora: E depois que você fez o transplante, o que passou na sua cabeça?<br>C2: muito feliz porque o Senhor me deu uma nova chance.            | Sentindo alegria e gratidão a Deus                     | Categoria 2: Sentimentos das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea |

As categorias temáticas foram definidas com base na análise aberta dos dados encontrados nas narrativas. A inserção do pesquisador em um serviço de TMO permitiu a prévia elaboração de ideias do que seria encontrado na experiência vivenciada. No entanto, foram identificados códigos e categorias adicionais e com importância diferente da esperada, o que revela a relevância da pesquisa.

A definição e classificação das categorias temáticas dos dados foi realizada sempre em busca de responder aos objetivos da pesquisa. As categorias relevantes e de maior interesse foram usadas de forma analítica para formulação do texto e apresentação dos resultados. Todas as narrativas contribuíram para a compreensão do fenômeno, confirmando que a criança, mesmo aos 6 anos, apresenta relato confiável a despeito de sua saúde (RILEY, 2004).

Os resultados foram organizados a partir da identificação de cinco categorias, conforme Tabela 2.

Tabela 2 – Categorias que emergiram dos resultados obtidos. Brasília, DF, Brasil, 2021.

| <b>Categorias</b>  |
|--|
| 1. Percepções sobre o processo de transplante de medula óssea                              |
| 2. Sentimentos das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea |
| 3. Necessidades e dificuldades durante o processo de transplante de medula óssea           |
| 4. Estratégias para enfrentamento das situações desafiadoras                               |
| 5. O pós-transplante e suas expectativas   |

## **5.5. Aspectos Éticos**

Após autorização do local do estudo e aprovação por meio do Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (Anexo A), por meio do parecer nº 4.425.387, e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS (Anexo B), por meio do parecer nº 4.532.373, conforme anexos A e B a pesquisa foi iniciada.

Os participantes e seus responsáveis foram convidados a participar do estudo por meio da aquiescência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo C), Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Som de Voz para Fins Científicos e Acadêmicos (Anexo D), Termo de Assentimento - Crianças e Adolescentes de 6 a 12 anos (Anexo E) e Termo de Assentimento para Adolescentes – 13 a 18 anos (Anexo F). A participação no estudo foi voluntária e todos receberam esclarecimentos quanto a proposta, objetivos e procedimentos necessários à obtenção das narrativas. O sigilo das informações e o anonimato foi garantido aos participantes. Apenas a pesquisadora principal e a orientadora envolvidas na pesquisa tiveram livre acesso ao instrumento próprio e banco de dados construído.

## **6. RESULTADOS**

### **6.1. Caracterização dos participantes**

Participaram deste estudo sete crianças e adolescentes que realizaram transplante de medula óssea e estavam em acompanhamento pós TMO. A faixa etária na ocasião das entrevistas compreendeu o intervalo entre 6 e 17 anos de idade. Três participantes eram do sexo feminino e 4 do sexo masculino. Cada participante vivenciou situações semelhantes, com percepções, sentimentos e necessidades particulares, contribuindo para a compreensão de suas experiências.

As crianças e adolescentes participantes vieram de outras localidades do Brasil e regiões próximas a Brasília. Duas realizaram transplante do tipo alogênico no Estado de São Paulo e estavam em acompanhamento pós TMO no local do estudo. As demais crianças realizaram transplante do tipo autogênico no serviço de TMO do local do estudo.

Quanto ao diagnóstico, as doenças oncológicas identificadas foram: Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA (2), Sarcoma de Ewing (1), Neuroblastoma (2); Tumor de Células Germinativas em Ovário (1) e Linfoma de Hodgkin (1).

O tempo de pós TMO na ocasião da entrevista variou entre 19 dias e 1 ano e 4 meses. O período de internação para a realização de todo processo de transplante compreendeu entre 21 e 40 dias. A duração das entrevistas audiogravadas esteve entre 10 e 37 minutos. Todas as crianças e adolescentes estavam em interrupção escolar há pelo menos 6 meses ou ainda não haviam iniciado a vida escolar por motivo de doença.

### **6.2. Descrição do Contexto das Entrevistas**

#### **Adolescente 1 (A1):**

Adolescente, estava com 15 anos de idade na data da entrevista e na data do transplante, diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), estudante do 1º ano do ensino médio, em interrupção escolar há cerca de 1 ano. Realizou transplante de medula óssea do tipo alogênico aparentado em 02/12/2020, tendo sua irmã como doadora. Na data da entrevista havia transcorrido 2 meses pós TMO. Permaneceu internada para conclusão do processo de transplante por 39 dias. A participante apresentou doença do enxerto contra o hospedeiro

(DECH) e reativação por citomegalovírus (CMV), sendo a entrevista realizada por ocasião de ida ao Hospital Dia para administração de medicamentos realizados para o tratamento do CMV.

A entrevista foi realizada na presença da mãe (acompanhante no período de internação), tendo sido desenvolvida de forma tranquila com discursos longos e detalhados acerca de sua experiência. A conversa teve duração de 37 minutos.

### **Adolescente 2 (A2):**

Adolescente, estava com 16 anos de idade na data da entrevista e na data do transplante, diagnóstico de LLA do tipo B, estudante do 2º ano do ensino médio, em interrupção escolar por cerca de 1 ano. Realizou transplante de medula óssea alogênico do tipo não aparentado em 28/01/2021. Na data da entrevista havia transcorrido 37 dias pós TMO. O período de internação para transplante foi de 40 dias.

A entrevista se deu na ocasião de retorno ambulatorial em consultório para acompanhamento pós TMO e manutenção (curativo) do cateter central de longa permanência. O momento foi acompanhado por sua mãe (acompanhante no período de internação) e cursou de forma calma com o participante demonstrando estar a vontade para falar sobre sua experiência, sendo claro e também objetivo na narrativa dos pontos mais importantes em seu ponto de vista. O momento durou 10 minutos.

### **Adolescente 3 (A3):**

Adolescente, estava com 17 anos de idade na data da entrevista e na data do transplante, com diagnóstico de Tumor de Células Germinativas em Ovário, estudante do 1º ano do ensino médio. em interrupção escolar há cerca de 1 ano. Realizou transplante de medula óssea do tipo autogênico em 31/05/2021. Na data da entrevista havia transcorrido 24 dias pós TMO. O período de internação para o transplante foi de 21 dias.

A entrevista foi realizada em leito em sua segunda internação e acompanhada por sua mãe (acompanhante nas internações). O que diferencia a experiência dessa participante é a modalidade definida para transplante sequencial Tandem contando com 3 transplantes, nesse caso. A narrativa se deu de forma tranquila e aberta. A participante demonstrou muita disposição em contribuir com a pesquisa e narrou sua experiência em riqueza de detalhes emocionando-se em diversos momentos, e, ainda assim, continuou sem qualquer necessidade de incentivo. O pouco tempo transcorrido pós TMO ajudou na construção do relato da recente experiência. A entrevista durou 16 minutos.



### **Criança 1 (C1):**

Criança, estava com 12 anos de idade na data da entrevista e 11 na data do transplante, diagnóstico de Sarcoma de Ewing, estudante do 7º ano do ensino fundamental II, em interrupção escolar há cerca de 1 ano e meio. Realizou transplante de medula óssea do tipo autogênico em 10/12/2019. Na data da entrevista havia transcorrido 1 ano e 2 meses pós TMO. O tempo de internação para todo o processo de transplante foi de 25 dias.

A entrevista aconteceu em consultório na oportunidade do retorno ambulatorial para acompanhamento pós TMO e foi acompanhada por sua mãe (acompanhante também no período de internação). A conversa se deu de forma tranquila, no entanto o participante apresenta uma narrativa curta com formulação de frases breves, mas, ainda assim, foi possível compreender os pontos mais significativos de sua experiência. O tempo de duração do encontro foi de 16 minutos.

### **Criança 2 (C2):**

Criança, estava com 11 anos de idade na data da entrevista e 10 na data do transplante, diagnóstico de Neuroblastoma, estudante do 3º ano do ensino fundamental I, em interrupção escolar há cerca de 1 ano. Seu tratamento foi realizado por meio de um transplante de medula óssea do tipo autogênico em 23/01/2020. Na data do transplante havia transcorrido 1 ano e 4 meses pós TMO. O tempo de internação para todo processo de transplante foi de 24 dias.

Na oportunidade de retorno ambulatorial em consultório para acompanhamento pós TMO realizamos a entrevista. Todo o momento foi acompanhado pela mãe da participante que permaneceu como acompanhante também durante sua internação para o transplante. A narrativa começou com momentos de falas mais curtas que foram se desenvolvendo, tendo sido possível compreender sua experiência. O encontro durou 11 minutos.

### **Criança 3 (C3):**

Criança, estava com 6 anos de idade na data da entrevista e na data do transplante, diagnóstico de Neuroblastoma de Alto Risco, ainda não havia iniciado a vida escolar por conta do tratamento prolongado ao câncer. Realizou transplante de medula óssea do tipo autogênico em 18/03/2021. Na data da entrevista havia transcorrido 3 meses pós TMO. O tempo total de internação para o processo de transplante foi de 34 dias.

A entrevista foi realizada em consultório na ocasião de retorno ambulatorial para acompanhamento pós TMO. O momento foi acompanhado por sua mãe (acompanhante na

internação) e aconteceu de forma tranquila. A narrativa foi interrompida algumas vezes, pois a criança se distraía em compartilhar alguns outros assuntos particulares (seu cachorro, festinha de aniversário). De toda forma foi possível registrar informações importantes em sua narrativa acerca de sua experiência durante o processo de transplante. Além da interação verbal utilizamos o boneco terapêutico como recurso adicional para condução da entrevista. O boneco conta com os mesmos dispositivos utilizados pela criança durante a internação para o transplante, o que favoreceu o resgate das memórias desse período. O momento durou 12 minutos.

#### **Criança 4 (C4):**

Criança, estava com 10 anos de idade na data do transplante e na data da entrevista, diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, estudante do 3º ano do ensino fundamental I, em interrupção escolar há cerca de 6 meses. Foi realizado transplante de medula óssea do tipo autogênico em 19/11/2021. Na data da entrevista havia transcorrido 19 dias pós TMO e 3 dias pós alta do TMO (mais recente). O período total de internação para o processo de transplante foi de 23 dias.

A entrevista foi realizada em seu primeiro retorno ambulatorial em consultório acompanhada também por sua mãe (acompanhante na internação). A narrativa cursou com alguns momentos de silêncio. O participante não demonstrou disposição em expor sua experiência de forma detalhada. No entanto, em alguns relatos conseguiu elaborar questões importantes em sua trajetória que foi muito difícil como um todo (narrativa do participante). A entrevista foi encerrada quando o paciente emocionou-se com choro difícil de consolar. Acreditamos que a dura experiência e o pouco tempo decorrido tenham contribuído para dificuldade de falar sobre o assunto. O momento durou 18 minutos.

### **6.3. A experiência de crianças e adolescentes em processo de TMO no contexto da doença oncológica**

Compreender a experiência envolve oportunizar a fala do sujeito que vivenciou o fenômeno de interesse pessoalmente. No que diz respeito às crianças e adolescentes, normalmente acompanhados de um adulto responsável sendo seu porta-voz, é importante e agregador conhecer seu ponto de vista, suas percepções, significações e como interagem com os símbolos, pessoas e eventos que acompanham o processo de adoecimento, hospitalização e

transplante. É considerável compreender como percebem os significados e agem nessa situação. Essa oportunidade tem o potencial de modificar a abordagem de uma equipe que se preocupa com o cuidado integral e singular.

### **Categoria 1: Percepções sobre o processo de transplante de medula óssea**

O caminho para se definir a necessidade e os benefícios de um transplante de medula óssea é longo e delicado. A maioria dos casos oncológicos passa, primeiramente, por quimioterapia e radioterapia, além de outras modalidades terapêuticas. Uma diversidade de experiências foi adquirida até a indicação do TMO por meio de vivenciar a doença, suas possibilidades de tratamentos e efeitos sobre o bem-estar físico, emocional e social.

Com a definição da aplicabilidade do transplante de medula óssea surgem novos sentimentos e expectativas. Para alguns o transplante vem como terapia que consolida o tratamento oncológico, mas para muitos essa é a última possibilidade de tratamento, cura ou aumento da sobrevida.

A percepção das crianças e dos adolescentes acerca do processo de transplante de medula óssea, ou seja, a organização e interpretação sensorial e intelectual a despeito de sua vivência é marcada pela narrativa de situações complexas passadas durante a internação. As descrições, embora revelem dificuldade na compreensão conceitual, envolvem com frequência sua percepção geral do processo, seu conhecimento prévio e o enfrentamento a situações, procedimentos e sintomas desagradáveis.

Sobre o processo de transplante de medula óssea como um todo, as crianças percebem e significam a partir de sua vivência. Para as crianças, a percepção foi de uma trajetória longa e difícil:

C2: *“Foi tudo complicado...”*

C3: *“Foi, foi difícil...”*

C4: *“É. Muito grande...é muita coisa... (choro)”*

O conhecimento acerca do que está por vir é importante para que haja uma elaboração adequada das expectativas, além de contribuir para a redução do medo e ansiedade pelo novo tratamento. A falta de entendimento sobre as etapas do transplante pode promover o oposto contribuindo para uma experiência complicada e que compromete a percepção, elaboração e significações das crianças e adolescentes.

Para as crianças foi identificada maior fragilidade do processo educativo pré-TMO. Para elas o transplante significava uma cirurgia e foram surpreendidas ao perceber que seria um procedimento semelhante a uma transfusão de sangue. A falta dessa informação possivelmente aumentou o estresse e modificou a percepção como um todo, pois não puderam elaborar expectativas adequadas antes da internação.

A1: *“A médica falou os riscos que podia acontecer... que eu podia ir pra UTI que eu podia ser intubada...”*

Entrevistadora: *“Foi mais difícil do que você esperava ou foi mais fácil?”*

C1: *“foi mais fácil.”*

Entrevistadora: *“O que você esperava?”*

C1: *“Achei que ia ter que fazer cirurgia, tirar, essas coisas...”*

C2: *“Que era pra fazer uma cirurgia, tirar a pele, tirar o osso.. (muitos risos)”*

A3: *“Eu pensei que eu ia ficar muito derrubada. Eu pensei que eu ia ficar tipo morta-viva. (risos) Eu pensei que eu não ia levantar da cama. Eu não levantei. Tinha dia que eu não levantava, por causa que a fraqueza, o corpo fica muito mole, muito mole o corpo. Aí começou a passar a quimio. Eu fiquei muito muito muito ansiosa.”*

C4: *“... Eu achei que ia ser uma cirurgia. Mas não... acabou sendo uma bolsa, tipo de sangue.”*

Embora o transplante seja a última alternativa de tratamento para a maioria dos casos, a percepção e identificação da necessidade de enfrentamento da doença e do processo de TMO se mostrou presente. Essa percepção foi identificada pelos adolescentes na elaboração da importância e significação do enfrentamento:

A1: *“É melhor você ir no hospital, cuidar e ficar bem, ir pra casa e ficar bem em casa, do que ficar ruim em casa.”*

A3: *“... apesar de ser o último tratamento, porque esse é o meu último tratamento, tem.. hum... muita coisa positiva. Tem uma chance muito grande de eu terminar esse tratamento e dar tudo certo.”*

Durante o processo de transplante de medula óssea a criança passa por procedimentos que podem gerar dor e desconfortos. A presença destes sintomas pode ser verificada em diversas narrativas variando de intensidade, de acordo com a experiência e significações

percebidas após a vivência de cada criança. É importante ressaltar que cada doença possui um protocolo de tratamento podendo ter mais ou menos procedimentos.

Sobre a percepção do processo de transplante com base na vivência de situações, procedimentos e sintomas desagradáveis, crianças e adolescentes significam de forma semelhante:

A1: *“eu sentia muita dor no corpo! Eu tive que usar até um adesivo nas costas. E... eu tomava de 6 em 6 horas morfina, aí depois foi de quatro, aí depois foi contínua. Aí eu não queria contínua, né, toda hora na veia. Aí eu pedi pra tia ir tirando aos poucos, só que doía muito minha garganta. Doía muito. Aí eu ficava chorando.”*

A2: *“É... Tem alguns procedimentos que é meio difícil, né, que incomoda um pouco, mas, é... Dá pra aguentar.”*

C2: *“O cateter doendo um pouco quando limpava ele... doía muito”*

C4: *“... foi muito difícil porque eu botei sonda, botei cateter, fiquei vomitando, fiquei com dor...”*

## **Categoria 2: Sentimentos das crianças e adolescentes sobre o processo de transplante de medula óssea**

Embora a percepção de crianças e adolescentes acerca do processo de transplante de medula óssea não se evidencie de forma conceitual e objetiva como para um adulto, por exemplo, os sentimentos vivenciados durante a internação são mais percebidos ainda que não sejam descritos explicitamente, uma vez que o sentimento é intrínseco ao ser humano independente da idade. Os sentimentos podem se manifestar de diferentes formas dependendo da criança e da sua experiência particular. A criança compreende a experiência com base em como a vivencia e dessa forma, observa e significa o mundo e suas interações.

O isolamento necessário ao processo de transplante traz consigo o distanciamento de familiares e amigos da criança. Sua rede de apoio próxima e referência, consiste em um único acompanhante que permanece também em isolamento durante todos os dias de internação. Independente da faixa etária o sentimento de falta e saudade de familiares e amigos esteve presente na fala de todos os participantes.

Entrevistadora: *“De tudo o que você viveu, o que foi mais difícil?”*

A1: *“Ficar longe das pessoas que eu gosto... Eu sentia muita saudade das minhas irmãs... as vezes eu chorava falando com minhas irmãs...”*

C1: *“Porque era pra eu ir pra casa da minha avó e eu não tava lá. Eu vivo na casa dela. Só de tarde que eu vou pra casa da minha mãe.”*

Entrevistadora: *“De quem você mais sentiu falta?”*

A2: *“Meu pai, da minha irmã, minha avó, do meu avô, minha tia...”*

Entrevistadora: *“Do que você mais sentiu falta?”*

C2: *“Dos meus amigos... ver meus amigos... é... sempre ta perto deles... estando com eles no parquinho...”*

C3: *“Senti saudade do papai”*

Entrevistadora: *“Como foi ficar longe, o que você achou?”*

C3: *“Eu não achei muito bom porque eu queria ficar com a minha família...”*

Entrevistadora: *“O que fez mais falta?”*

A3: *“Minha família. É... as brigas de irmã, é tudo (risos). Só de ta em casa melhora, melhora tudo”*

C4: *“Ah, sinto falta da minha família... meu irmão...”*

Além do sentimento de falta e saudade o isolamento também representa uma limitação importante do dia a dia uma vez que reduz as possibilidades de distrações e atividades, especialmente para as crianças, embora também observada na narrativa de um dos adolescentes:

A1: *“Achei entediante...”*

C1: *“Acordava, tomava café, mexia no celular, assistia, almoçava, mexia no celular (risos), assistia, jantava e tomava remédio.”*

Entrevistadora: *“E como foi esse tempo que você ficou internada?”*

C2: *“Tediado...”*

C3: *“... foi difícil... porque era só hospital, hospital, hospital pra mim.”*

Entrevistadora: *“Como foi ficar em isolamento no quarto?”*

C4: *“Difícil... queria brincar.”*

Por vezes a fraqueza provocada pela intensidade do condicionamento quimioterápico e consequente também à baixa ingestão alimentar gera a necessidade de cuidados básicos antes realizados pelas próprias adolescentes. A respeito dos sentimentos gerados nesse contexto:

A1: *“... eu não conseguia segurar aí chegou várias vezes deu fazer na cama e me vomitar todinha, dando febre, ter que ir pra debaixo do chuveiro.”*

Entrevistadora: *“E como você se sentia?”*

A1: *“Humm... na hora eu sentia vergonha, só quando as tia vinha, quando minha mãe cuida de mim eu não tenho vergonha não.”*

A3: *“Frustração. Eu ficava me sentindo como se tivesse cansando a minha mãe porque nem pra ir no banheiro eu tava podendo levantar por causa que eu tava fraca e não tava comendo, aí juntava isso e eu ficava só em cima da cama praticamente.”*

A ansiedade foi narrada normalmente como um sentimento relacionado à alguma preocupação, medo, tristeza, angústia ou incerteza relacionada ao processo de transplante como um todo ou a algum procedimento ou situação específicos, tanto para os adolescentes como para as crianças.

A1: *“Eu fiquei meio triste porque eu fiquei careca. Ainda sinto muita falta do meu cabelo.”*

C1: *“... teve o dia que eu tava com raiva, teve outro que eu tava triste... agoniado... queria ir pra casa...”*

C3: *“... trocava o curativo... Eu tava com medo porque colocava um geladinho... não dói eu acho que era só medo.”*

C4: *“Ah, eu fiquei com medo...”*

Ao concluir as fases iniciais do processo de transplante o dia da infusão é considerado o marco zero e ocorre logo após o condicionamento quimioterápico. Para o transplante autogênico (maioria dos entrevistados) as células são previamente criopreservadas utilizando um agente crioprotetor. Ao ser descongelada e infundida pode haver a ocorrência de náuseas e vômitos, efeitos adversos do agente crioprotetor.

A infusão das células tronco descongeladas é realizada de forma rápida (máximo de 30 minutos) para assegurar a qualidade e vida celular, o que acaba intensificando os efeitos adversos dessa infusão. As células tronco infundidas a fresco no transplante alogênico inicia lentamente com progressão da velocidade conforme a tolerância da criança.

O procedimento em si é semelhante a uma transfusão de sangue, sendo importante permanecer ao lado do paciente monitorando seus sinais vitais e intervindo na ocorrência de sintomas desagradáveis. O dia do transplante é um marco importante na memória das crianças e adolescentes, ainda que algumas vivenciem com maior naturalidade que outras, todas rememoram esse dia com riqueza de detalhes acerca do que faziam, sentiam e pensaram.

A1: “... normal... era tipo bolsa de sangue, só que tinha umas partes meio amareladas, transparentes, com sangue... no finalzinho que eu dei febre.”

Entrevistadora: “Como foi o seu sentimento?”

A1: “Que a medula da minha irmã fosse boa pra mim. Aí queria que chegasse logo, aí chegou, eu fiquei olhando assim pra ela, pensando que veio de dentro da minha irmã, que entra dentro de mim, aí eu tomei igual sangue, normal, aí eu dormi.”

Entrevistadora: “Como foi esse dia, o que passou na sua cabeça?”

C1: “Nada (risos). Eu tava só mexendo no celular, olhando pra TV, assistindo...”

Entrevistadora: “O que você esperava para esse dia?”

C1: “Que chegasse logo pra eu ir pra minha casa.”

A2: “Não tive nada, foi normal”

Entrevistadora: “Qual foi sua sensação”

A2: “Ah, de medula nova né...”

C2: “Normal... colocando sangue... muito enjoo. Até que eles me deram pirulito, mas...”

Entrevistadora: “O que passou na sua cabeça nesse dia?”

C2: “Muito feliz porque o Senhor me deu uma nova chance.”

A3: “Eu pensei que ia ser fácil, eu pensei que ia ser que nem transfundir sangue, mas não é. É estranho... é uma sensação muito ruim. Eu pensei que ia ser fácil, mas é puxado... eu tava cansada... foi bom, mas a sensação de cansada era maior.”

C4: “Tipo eu tava ansioso, mas eu não esperava que quando ele botasse ia vir direto o vômito... gosto ruim...”

Após a infusão das células tronco (transplante propriamente dito), a espera pela identificação da enxertia, que confirma que o transplante funcionou, mostrou ser um dos momentos mais importantes. A partir daí inicia-se uma contagem para que a medula infundida comece a funcionar trazendo esperança de cura e novas possibilidades. Sobre o sentimento e expectativas relacionados a nova medula óssea sendo infundida:

A1: “... eu fiquei torcendo pra aceitar logo... ansiosa. Eu chegava, conversava com Deus... as vezes eu falava com Deus, aí eu pedia pra eu ir embora antes do Natal, antes do Ano Novo.”

C1: “Eu acreditava que ia funcionar”

A2: “... parece que tudo vai mudar... eu tentava ficar o mais calmo possível pra passar um dia de cada vez...”



Entrevistadora: *“O que passou na sua cabeça?”*

C4: *“Só queria sair dali... pra ir pra minha casa...”*

### **Categoria 3: Necessidades e dificuldades das crianças e adolescentes durante o processo de transplante de medula óssea.**

Após a infusão das células tronco inicia-se um período delicado de aplasia medular que é provocado pela ação dos antineoplásicos utilizados no regime de condicionamento necessário ao processo de transplante de medula óssea. Essa fase deixa o organismo vulnerável a diversas complicações e podem aparecer sintomas desagradáveis e individuais a cada caso.

A perda do apetite e dificuldade de alimentar-se pela disfagia provocada pela mucosite, efeito do regime de condicionamento, é um dos desconfortos mais presentes. Essa dificuldade em alimentar-se pode seguir com a necessidade de utilização de sonda para alimentação enteral com o objetivo de suprir as demandas nutricionais do corpo, especialmente nessa fase mais sensível em que as reservas imunológicas e energéticas estão baixas. A utilização da sonda foi apontada algumas vezes como uma das piores experiências de todo processo.

A1: *“Nos primeiros dias eu comia bem, muito bem. Comida era igual de casa, só que depois eu não queria mais comer. Aí ela (médica) falou da sonda, aí minha mãe não queria que colocasse, mas eu tava ficando com muita fome aí eu fui e falei pra ela que eu queria colocar... aí eu fiquei usando a sonda... Aí quando deu mucosite eu fiquei com diarreia... meu estômago tava tão ruim que mesmo eu tomando medicamento pela sonda, o medicamento entrava e eu sentia muito enjojo e vomitava... aí era um gosto ruim que não tinha comida nem nada e a comida que eu tomava na sonda era ruim. Aí essa foi a fase mais ruim...”*

C1: *“Assim, no começo comia direitinho, aí foi que parou de sentir o gosto, não dava mais vontade de comer, que teve que colocar o... como é que o nome... a sonda.”*

Entrevistadora: *“Como ficou sua boca?”*

C1: *“Sem gosto, meio azeda. Machucou.”*

A2: *“Aí teve a sonda que foi o pior de todos... a sonda incomoda bastante... a sonda do nariz... pra alimentação... eu conseguia beber algumas coisas, mas comer não.”*

Entrevistadora: *“Por quê você não conseguia comer?”*

A2: *“Por conta que a minha garganta doía, mas aí ela parou de doer, aí eu consegui beber as coisas e comer ainda não tentava.”*

C2: “... eu não conseguia comer, não conseguia nem levantar direito.”

C3: “... comi, mas agora não como mais direitinho...”

Entrevistadora: “Quando você ficou internado você precisou usar a sonda pra comer?”

C3: “Uhum... no naliz (nariz).”

Entrevistadora: “E como foi?”

C3: “Era ruim pra colocar porque doeu muito... a doutora tava me segurando pra mim não mexer porque eu tava mexendo e porque eu nunca usei sonda antes, eu não gosto de sonda e aí colocou no meu nalizinho (narizinho) e doeu muito.”

A3: “Difícil foi sonda... usar fralda porque eu tava com muita diarreia... a boca ficou com ferida, tinha dia que eu não conseguia comer nenhuma fruta por conta que ficava doendo... o cheiro e o gosto, não conseguia descer. Eu acho que também por causa de um pouco de trauma de hospital. Eu fico muito tempo em hospital e o sabor... comida de hospital tem um tempero, um cheiro abafado...como se tivesse podre... depois da quimio eu fui tentar comer a maçã, eu tava com muita vontade de comer maçã. Eu mordi a maçã e tava com gosto de pomada. Eu pensei que ia comer e sentir o gosto refrescante e não, eu mordi e tava com gosto de pomada... a boca ficou ferida, tinha dia que eu não conseguia comer nenhuma fruta por conta que ficava doendo, água também... ardia até com água... a sensação é como se tivesse pimenta na boca.”

C4: “Teve ferida. Tava ferida a minha língua, ardia um pouco... eu sentia muito enjoo, eu não queria mais comer. Aí eu tive que botar a sonda... foi difícil... porque eu tirei, aí tive que botar de novo...”

Entrevistadora: “Por que você tirou?”

C4: “Não aguentava...”

Entrevistadora: “E qual era o seu sentimento, o que passava pela sua cabeça quando você precisou usar a sonda?”

C4: “Tudo... parecia que eu não ia tirar mais essa sonda...”

O uso de cateteres centrais de longa permanência para administração de medicamentos e infusão das células tronco é rotineiro durante o processo de transplante de medula óssea. Seu uso se justifica pela segurança que oferece e pelo tempo necessário à utilização de uma via vascular central, uma vez que os pacientes permanecem internados muitos dias para conclusão do tratamento.

A utilização desses dispositivos traz consigo a necessidade de cuidados para sua manutenção e conservação. Seu uso aumenta a exposição do corpo à agentes microorganismos sendo porta de entrada direta à corrente sanguínea. Cuidados com antissepsia são estritamente necessários, bem como a vigilância constante do sítio de inserção. Um dos cuidados para sua manutenção é a realização de curativos que, embora simples, se mostrou ser um procedimento que gera ansiedade e desconforto.

Em suas narrativas, as crianças revelam a necessidade de sentirem-se seguras, protegidas e confortadas pelo desconforto físico.

C1: *“... ia tomar banho, tinha que colocar um plástico pra proteger... quando ia puxar (o curativo), dava aquela dorzinha...”*

C2: *“Ah, o cateter, doía muito... quando limpava ele, doía muito...”*

C3: *“...eu tava com medo porque colocava um geladinho (spray para auxiliar remoção do curativo)...”*

C4: *“... foi difícil... porque pra acostumar assim com uma coisa muito difícil é complicado... pra dormir, pra levantar...”*

A dor esteve presente em alguns momentos associada a procedimentos como os já descritos anteriormente ou em consequência de efeitos adversos ao processo de transplante. Observamos novamente a necessidade de se sentirem confortadas e, ainda, compreendidas.

A1: *“... e as vezes eu chorava que doía muito...”*

A2: *“Aí o granulokine dá uma dor nas pernas...”*

C2: *“... a dor de barriga que era muito forte...doía muito... algumas vezes sentia dor na perna...”*

#### **Categoria 4: Estratégias para enfrentamento das situações desafiadoras**

Em todas as etapas do transplante há desafios a serem enfrentados. É importante que durante a internação a criança e o adolescente encontrem apoio para enfrentar as dificuldades. Cada experiência requer uma abordagem. Os participantes se expressaram de forma singular apontando sua esperança e fé depositadas em Deus, registrando seu estado de espírito e ânimo, buscando distrações como brincadeiras e ainda adaptando os meios de comunicação com sua rede de apoio externa.

A1: *“Conversava com Deus. Eu até criei... eu não tinha ninguém pra conversar ou as vezes eu não queria conversar mesmo, aí eu criei meu próprio contato, pra conversar, e as vezes eu falava com Deus por lá, aí eu pedia pra Deus...”*

C1: *“Tinha o quadro do humor, né... pra colocar as carinhas como é que eu tava...”*

C1: *“Teve dia que ela vinha, ficava na porta (avó)”.*

Entrevistadora: *“Quando vocês se viram de longe, o que você sentiu?”*

C1: *“Felicidade!”*

C2: *“Eles (amigos) sempre me acompanharam, sempre ligaram pra mim.”*

C3: *“Lá eu conheci um brinquedo de robô de reboque, brincava de carrinho...”*

A3: *“Eu e minha mãe ficava tentando, tipo tentar ficar brincando nesse tempo pra passar rápido...”*

O longo processo é permeado de situações e procedimentos que são realizados em isolamento e distância do círculo social. A formação das relações e vínculo entre pacientes e profissionais pode ser uma estratégia positiva no enfrentamento aos desafios vivenciados durante a internação. As crianças e os adolescentes relembram dos profissionais que conheceram e interagiram valorizando as variadas contribuições, como o compartilhar, o servir, agradar com presentes e apoiar nas situações de fragilidade.

A1: *“Aí eu conheci as tia... virei amiga de todas... e as médica tudinho gostava de mim... eu conheci uma médica, essa médica me dava presente quase todo dia... ela me deu dois livros de pintar, lápis de cor, ela me mostrou a família dela.... e as outras enfermeiras e as técnicas também me deram bastante presente.... elas gostavam muito de mim...”*

C1: *“Assim, conheci tias novas, conheci um monte de coisa boa... as tia vinha colocar os remédios, levar comida, levava algumas brincadeiras...”*

C3: *“... eu ganhava muitos brinquedos...”*

A3: *“Eu fiquei muito triste. Eu chorei demais. Aí a Dra. me consolou também.”*

O dia em que se identifica a enxertia, ou seja, que a medula retomou o funcionamento da hematopoese, é celebrado pela equipe junto ao paciente e seu acompanhante. Esse é um momento especial para ambos e valorizado pelas crianças e adolescentes.

A1: *“... teve parabéns de manhã, de tarde e de noite”*

C1: *“Teve uma festinha, que eles levaram bolo... bem divertido. Fiquei feliz...”*

Entrevistadora: *“O que passou na sua cabeça?”*

C1: *“Que daqui uns dias eu ia pra casa.”*

A2: *“Ah, foi bom. Eles avisaram que os neutrófilos estavam subindo, que as taxas tinham melhorado, aí no outro dia fizeram uma surpresa, com bolo e tudo. Aí veio todas as enfermeiras. Foi bom.”*

Entrevistadora: *“O que foi melhor de tudo isso?”*

A2: *“Ir embora (risos). Porque... a família também tava com muita saudade.”*

C2: *“Muito legal. Teve bolo, muitas coisas, até presentes.”*

Entrevistadora: *“O que passou na sua cabeça nesse dia?”*

C2: *“Que pegou e eu vou pros meus amigos né (risos)... comer mais, tomar água, tirar a sonda, o cateter.”*

C3: *“... tinha bolo e eu fiquei muito feliz.”*

A3: *“... quando eu vi era pra trazer o pudim e cantar parabéns da pega das células (risos e choro)... eu fiquei muito feliz... agora vai acabar.”*

C4: *“Foi bom... foi legal... tiraram o cateter, tiraram a sonda...”*

Entrevistadora: *“Qual foi seu sentimento?”*

C4: *“Alegria... porque eu ia sair daqui...”*

## **Categoria 5: O pós-transplante e expectativas para o futuro**

A conclusão do processo de transplante é esperada por todos, mas não significa a plena recuperação e a retomada a todas as atividades habituais de imediato. Ainda há um longo caminho a ser percorrido para que o corpo volte a funcionar como o esperado. Para alguns, nem tudo será como antes. O isolamento após a alta continua e passa a ser domiciliar e alguns cuidados são redobrados até que se assegure que a criança tenha recuperado sua capacidade imunológica, meses após a alta. Os participantes narraram seus sintomas, sensações, limitações, significados, consequências e aspectos positivos após a alta do TMO.

A1: *“Só que eu ando muito cansada, não consigo fazer muito esforço e isso é chato. Parece que sou preguiçosa, mas não gosto de ser assim não. Eu sou ativa, eu gosto de ta fazendo as coisas, gosto de ver minhas coisas arrumadas, só que eu levanto e eu sinto que minha pressão abaixa, que eu tô fraca... pra mim andar eu tô tendo muita fraqueza...”*

Entrevistadora: *“É o que mais te marca depois do transplante?”*

A1: *“E que eu fiquei muito sensível... chorona. Eu não sou assim... aí eu choro muito e eu não sou assim de chorar... é difícil. Eu não gosto disso.”*

Entrevistadora: *“O que mais mudou depois do transplante?”*

A1: *“... eu não posso sair com minha família... eu fico vindo direto pro hospital, hum... que apareceu bastante coisinha... a urina ficava saindo sangue e incomodava quando eu fazia xixi, as coceiras, a dor nos ossos... minhas unhas que começou a sair, assim, tipo como se tivesse uma unha embaixo e começasse a sair uma em cima.”*

Entrevistadora: *“E coisas boas?”*

A1: *“Diminuiu os remédios, eu não sinto mais as coisas do câncer... manchinhas roxas... queimava de febre... fraqueza nas pernas, não conseguia andar... eu não preciso mais me internar, que se eu tiver alguma coisa é igual antes... quando da febre é igual você se der febre em casa, você toma uma dipirona, passou e você fica bem... não precisa ir pro hospital internar. E que agora eu vejo que não to mais doente... que eu posso cuidar como se eu fosse uma pessoa sem doença, igual minha mãe, igual minha irmã...”*

C1: *“Melhorou. Porque, assim, antigamente tinha que ir pro hospital, fazer... essas coisas, e agora não precisa. Só fazer consulta.”*

A2: *“Eu já tô conseguindo andar melhor e eu não tava conseguindo andar muito, por conta de ficar repousando... agora eu acho que eu tenho que melhorar mais um pouco... mas eu tô normal também, não 100%, eu tô recuperando ainda, mais o paladar, essas coisas... vai fortalecendo aos poucos.”*

Entrevistadora: *“Logo que você chegou em casa tudo voltou a normal?”*

C2: *“Mais ou menos. Tive que usar máscara, álcool em gel o tempo todo... lavar a mão... acho que a primeira coisa quando cheguei em casa foi comer salgadinho... mas não aguentei tudo, muito enjoada... fiquei enjoada mais um tempo até que tá passando. Eu to com muito mais agora, agora to com 30 quilos, antes eu tava com 26. To comendo muito (risos).”*

C4: *“Cansaço, as vezes me dá enjoo, fraqueza na pernas...”*

Esse ciclo de conclusão traz consigo uma série de expectativas após dias de desgaste físico e emocional, bem como o enfrentamento a muitas adversidades. Para a maioria das crianças e adolescentes essa modalidade de tratamento se traduzia como a última possibilidade de cura, embora alguns não compreendessem a extensão desse fato. A expectativa mais frequente diz respeito ao retorno para casa, para seus amigos, familiares, escolas e rotinas

habituais. A esperança de retomar a vida em sua simplicidade, ainda que de forma diferente, foi evidente e registrada com grande anseio.

A1: *“... ficar boa logo, passar bem com a minha família...”*

A2: *“Minhas expectativas sempre foram boas... eu sinto que pra frente é só melhora... tentei levar sempre numa boa, né, que não pode desanimar nunca, mas agora eu sinto que vai melhorar tudo, depois do transplante né, de medula nova. Agora vai ficar tudo bem... Só felicidade. Agora pra frente, coisa boa.”*

Entrevistadora: *“E o que você vai fazer com essa nova chance que você falou?”*

C2: *“Brincar muito com meus amigos, viver mais...”*

C3: *“To feliz e agora só falta começar a aula e eu vou pra escola.”*

A3: *“... eu vou sair muito, eu vou acampar... sei lá... eu tô com vontade de ir pra um lago, pro mar, ver o mar e só respirar... vida nova... eu sinto que eu vou continuar de onde eu parei, diferente, mas eu vou poder recomeçar de novo agora. Eu tenho fé que isso vai ser só uma lembrança e um aprendizado pra mim.”*

C4: *“Eu espero melhoras... melhoras de poder brincar, comer direito, comer o que eu quero...”*

## 7. DISCUSSÃO

O processo de transplante de medula óssea é complexo e repleto de cenários desafiadores que despertam todo tipo de sentimentos. Os resultados dessa pesquisa possibilitaram e adicionaram conhecimento acerca das experiências vivenciadas pelas crianças e adolescentes, por meio de compreender suas percepções, sentimentos, necessidades e dificuldades, que se mostrou predominantemente difícil em todo período de internação para o TMO.

O transplante de medula óssea como modalidade terapêutica ao tratamento do câncer é amplamente estudado. Pesquisas clínicas e experiências com novos tratamentos estão disponíveis e mostram o emprego de técnicas e intervenções agressivas necessárias ao sucesso do tratamento. É esperado se pensar que tal agressividade alcance mais que o corpo físico.

A vivência enquanto profissional de saúde inserida em um serviço de transplante de medula óssea desperta a atenção para a necessidade de se investigar melhor os impactos envolvidos na experiência de crianças e adolescentes submetidas ao TMO. O vasto acervo das pesquisas clínicas e pontos de vista médico não se aplicam a esse caso. Raros são os estudos que buscaram compreender e aprofundar conhecimentos sobre os aspectos envolvidos na experiência da criança e do adolescente em transplante.

A maior parte das publicações trazem como porta-voz das crianças seus familiares, acompanhantes, profissionais de saúde e cuidadores, que na verdade são coadjuvantes no processo.

Nossa pesquisa confirma o que foi identificado por Riley em seu estudo sobre a possibilidade de a criança em idade escolar autorrelatar sobre sua saúde. Ainda que a pouca idade tenha influenciado a narrativa menos elaborada a respeito de algumas questões e conceitos, crianças mais jovens conseguiram expressar suas percepções, sentimentos e principais necessidades e dificuldades durante o tempo de internação para realização do transplante. Isso reforça a importância de oportunizar a essa população a chance de participar ativamente do seu processo de tratamento (RILEY, 2004).

As percepções acerca do TMO representam, na maioria das narrativas destacadas nessa pesquisa e em outros estudos, a experiência de passar por muitas situações difíceis, desconfortáveis, invasivas e dolorosas que marcaram o corpo, as memórias e especialmente o emocional das crianças e adolescentes (ANDERS e LIMA, 2004; BREITWIESER e VAUGHN, 2014).



Uma das questões importantes apreendidas foi a percepção da importância de comunicar e apropriar a criança independente da idade acerca do que está por vir. Em alguns registros foi possível observar que a ideia a respeito de como seria o transplante de medula óssea era absolutamente distorcida da realidade. Se os participantes foram capazes de elaborar em sua imaginação como seria o transplante, certamente serão capazes de compreender as explicações dos profissionais de saúde, utilizando estratégias adequadas a faixa etária e a percepção cognitiva, a respeito de cada etapa.

Esse conhecimento pode auxiliar na redução das incertezas e ansiedades. Comunicar adequadamente o que pode acontecer permite que a criança e o adolescente elaborem melhor suas expectativas e permitam o desenvolvimento de sentido e significado a experiência. Um estudo com os pais de crianças submetidas ao TMO também identificou um aumento dos níveis de ansiedade antes do transplante o que reforça a importância de dar atenção a essa etapa inicial de preparação (ANDERS e LIMA, 2004; STREISAND et al, 2000; ROBERTSON et al, 2019).

A percepção do processo de transplante também envolveu a experiência com a sensibilidade para dor nas mais diversas ocasiões, seja de forma inespecífica ou associada a procedimentos invasivos e uso de medicamentos. Outro estudo revelou que os pacientes em transplante perceberam sua experiência como tortura, dolorosa e cruel. Embora esses termos não tenham sido relatados por nossos participantes a percepção do significado das narrativas enquanto ouvinte é semelhante (BREITWIESER e VAUGHN, 2014).

As narrativas nos permitem perceber o impacto que o processo de transplante provocou na vida dos participantes, influenciando o emocional e suas rotinas e atividades sociais, muito além do bem-estar físico. Adaptações foram essencialmente necessárias e o mais frequente impacto se traduziu no afastamento de familiares e amigos. Em todas as entrevistas foram registrados o sentimento de falta provocados pelo afastamento necessário à realização do tratamento (ANDERS e LIMA, 2004; VANNATTA et al, 1998).

Apesar do afastamento físico, o contato, mesmo por meio eletrônico, faz absoluta diferença durante o período de internação. O conhecimento de que há pessoas esperando e apoiando esse momento é importante para o enfrentamento às tribulações. Os profissionais de saúde, embora não tenham uma história de vínculo afetivo, puderam contribuir com momentos de distração por meio de jogos, brincadeiras ou conversas (BREITWIESER e VAUGHN, 2014).

Os participantes relembrou ainda que o tempo em isolamento no quarto foi restritivo e provocou tédio, especialmente às crianças. Embora houvesse alguma interação com o

acompanhante, profissionais de saúde e alguns dos recursos disponíveis para distração ou entretenimento (brinquedos, eletrônicos), o tempo em isolamento é demasiado longo fazendo com que os dias se arrastem um após o outro (BREITWIESER e VAUGHN, 2014).

As estratégias disponíveis para entretenimento e manutenção de algumas atividades diárias por vezes são impedidas pela indisposição física enfrentada. Seja pelo efeito dos medicamentos, seja pela diminuição das reservas energéticas, os participantes dependiam que alguns cuidados básicos fossem realizados por outras pessoas. Para os adolescentes, especialmente, essa pode ser uma experiência frustrante.

A variabilidade de sentimentos esteve presente em todas as experiências. Uma mesma criança identificou momentos de tristeza, raiva, ansiedade, medo, frustração, mas também alegria e esperança.

Os sentimentos despertados na ocasião do transplante refletem a realização descomplicada do procedimento ao passo que provocam algumas reflexões sobre o potencial da nova medula. O manejo e a forma de enfrentamento positivo e otimista das crianças foi observada ao lidar com a situação como normal ou apenas mais um dos procedimentos do TMO que traz mais enjoos e vômitos. Algumas, no entanto, refletiram sobre a importância daquele momento e o significado para elas (ANDERS e LIMA, 2004).

As memórias do dia da infusão das células tronco trazem consigo o início pela espera do resultado de todo o esforço para cura do câncer. Mais incertezas aparecem até que seja constatado que o corpo retomou as rédeas da hematopoese. Essa espera estreita os laços espirituais em busca de esperança pela recuperação. O momento entre o transplante e a enxertia da medula é um dos mais críticos do ponto de vista imunológico tornando as restrições ainda mais consistentes. Essa é uma oportunidade para que os profissionais também possam estreitar a comunicação e se aproximar dos pacientes oferecendo-lhes seu apoio (BREITWIESER e VAUGHN, 2014; FIFE et al, 2000).

A dura trajetória percorrida pelas crianças e adolescentes coloca em evidência as principais necessidades e dificuldades enfrentadas. Necessidades básicas como a capacidade de alimentar-se foi afetada pela presença de náuseas, perda da percepção do sabor ou apetite e ainda, pela mucosite. Essa realidade leva a necessidade de utilização de sonda para alimentação enteral, que se apresentou como um dos piores cenários segundo o ponto de vista dos participantes. A frustração e o medo estiveram presentes, associadas ao importante desconforto físico.

Por semelhante incômodo, a presença de outros dispositivos invasivos, a frequência de procedimentos e imposição de uma rotina restritiva reforçam a compreensão da experiência complexa vivida. A dor foi vivida e narrada por todos os participantes em situações e intensidades particulares. Em alguns casos diretamente relacionada a algum dispositivo ou procedimento e em outros pelos efeitos adversos do processo de TMO como um todo. Em todas as situações a dor colaborou para a complexidade da experiência (BREITWIESER e VAUGHN, 2014).

O período de internação representa um trecho da caminhada. Após concluídas as etapas do processo de transplante e identificada a enxertia medular os participantes receberam alta hospitalar para suas casas. No domicílio os cuidados continuam. É importante manter o isolamento, uso de máscaras, cuidados higiênicos na preparação dos alimentos e uso correto dos medicamentos prescritos pelo médico.

Muitos dos sintomas e consequências do TMO permanecem por mais algum tempo alterando a rotina de suas vidas. A nova realidade de transplantados exige um período de adaptação (ANDERS e LIMA, 2004).

Embora novos desafios tenham surgido durante a busca por retomar a normalidade da vida, as expectativas são positivas e carregadas de esperança. A percepção do valor e significado atribuído a coisas simples do dia a dia, como comer sem sentir-se mal ou caminhar pela natureza, por exemplo, tem outro peso.

O simples torna-se importante. Anders e Lima em sua pesquisa com crianças e adolescentes sobre a qualidade de vida em crescer como transplantado, também identificou que as expectativas após o transplante incluem a recuperação de seu estado de saúde nas dimensões biológica, social e psicológica. A paciência é necessária para que com o tempo possam reajustar sua “nova” realidade (ANDERS e LIMA, 2004).

O mesmo estudo também identificou a escassez de pesquisas qualitativas dando voz a crianças e adolescentes com a justificativa de baixa competência para narrarem suas experiências. Seus resultados concordam com os nossos e evidenciam que crianças e adolescentes, ainda que aos 6 anos de idade, demonstram plena capacidade para falar sobre suas experiências repletas de significações (ANDERS e LIMA, 2004).

O cuidado ético à crianças e adolescentes, centrado nas subjetividades destes, com valorização da voz, da autonomia e do protagonismo ao longo de todo o processo de cuidado em saúde é essencial. Riley registra em sua pesquisa que crianças e adolescentes podem comunicar seus sintomas e necessidades de maneira significativa. Compartilha ainda que,

organizações de saúde pediátrica americanas recomendam o envolvimento direto das crianças sobre o cuidado a sua saúde, mesmo aos 4 anos de idade (RILEY, 2004).

Uma das evidências a esse respeito mostra que há um descompasso entre a percepção dos pais e das crianças. Na maioria dos casos os desconfortos e sintomas apresentados pelas crianças e adolescentes são superestimados por seus pais (OLIVEIRA-CARDOSO et al, 2018). A compreensão de saúde e doença progride com o passar do tempo e pode ser aprimorada a partir da vivência de experiências (RILEY, 2004).

Ainda que haja diferenças nas descrições das crianças e adolescentes e seus responsáveis, o relato dos pais é muito importante, especialmente para o histórico de saúde. A adaptação necessária é a de, além de considerar o relato dos pais, incluir as percepções e informações das crianças e dos adolescentes. O primeiro passo para isso envolve simplesmente questioná-los utilizando uma abordagem e linguagem apropriadas a cada um (ROBERTSON, 2019; PARSONS et al, 1999).

O cuidado integral e singular se desenvolve para além do conhecimento teórico e do desenvolvimento de habilidades e técnicas de uma assistência de qualidade. A comunicação ativa favorece a formação de vínculo de confiança, o que por sua vez, possibilita a troca de informações, conhecimento e experiências que podem aprimorar o cuidado prestado e que pode passar a ser centrado na criança e adolescente.

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em resposta a questão da pesquisa, que buscou compreender como a criança e o adolescente vivenciam o processo de transplante de medula óssea, e, atendendo aos objetivos propostos, o estudo revelou que a experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica é complexa, dolorosa e permeada de desafios. Sua compreensão foi possível por meio da análise das narrativas a respeito das percepções e significações, sentimentos e suas simbologias, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos participantes.

O transplante de medula óssea se reflete como uma terapêutica com alto potencial para cura, mas de abordagem agressiva. Essa dupla realidade mostrou-se presente também nas narrativas, quando as crianças significaram o transplante como um processo difícil e doloroso, mas também tolerável e importante para sua recuperação e cura.

Os incômodos vividos superaram o corpo físico, afetando também sua mente, sentimentos e interações sociais. O enfrentamento foi exigido, ainda que não houvesse o desejo ou a disposição física necessários.

A importância atribuída pelos participantes ao desconforto pelo uso de dispositivos, sentimento de tédio e a falta de conhecimento das crianças mais jovens sobre como seria o transplante nos surpreendeu enquanto pesquisadores e profissionais de saúde. A ideia inicial não considerava que tais situações significassem tanto impacto às crianças e adolescentes.

Em especial, a falta de conhecimento a respeito de como se dá o processo de transplante é preocupante e retoma o que foi discutido a respeito da importância de envolver a criança e o adolescente nas tomadas de decisões e no planejamento de seu cuidado. Oferecer informação e apropriar esses indivíduos com o conhecimento a respeito do que se passa com sua saúde e de como se desenvolvem seus tratamentos é essencialmente um cuidado ético e um direito fundamental.

As limitações dessa pesquisa se referem as características da amostra condicionada a realidade de um único serviço estudado. Sugerimos a realização de outros estudos qualitativos em contextos diversos e que utilizem múltiplas estratégias metodológicas para o aprofundamento da singularidade, da diversidade e da complexidade das experiências contadas pelas crianças na vivência de situações desafiadoras e de intenso sofrimento, como o adoecimento por câncer e o TMO. Sugerimos ainda a realização pesquisas futuras que busquem alcançar as percepções e sentimentos de crianças menores de 6 anos de idade, a fim de ampliar

a compreensão da experiência de crianças mais jovens acerca da complexa realidade do transplante de medula óssea.

No que diz respeito as implicações para a pesquisa e para a prática de enfermagem, esta pesquisa oferece informações por meio das narrativas e sua análise de como crianças e adolescentes experienciam o processo de transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica. Dessa forma, o estudo fornece uma base para ampliação do conhecimento acerca desse contexto em novas pesquisas.

A pesquisa pode ser incorporada à prática assistencial, pois oferece elementos para a qualificação do cuidado do profissional de enfermagem e demais membros da equipe de saúde que acompanham crianças e adolescentes em TMO. Destaca-se, contudo, a importância de o profissional potencializar as narrativas de doença, dar voz, promover a autonomia e considerar as percepções, significados e necessidades particulares, expressas pelas crianças e adolescentes. A pesquisa, nesse sentido, instrumentaliza os profissionais, para o acesso a essas informações, a desenvolver planos terapêuticos e intervenções singulares, personalizadas, com base nas experiências das crianças e adolescentes. Nesse sentido, o estudo tem o potencial de contribuição para o cuidado centrado na pessoa da criança e do adolescente.

## 9. REFERÊNCIAS

- ANDERS, Jane Cristina. O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, **Universidade de São Paulo**, Ribeirão Preto, 2004. Doi: 10.11606/T.22.2004.tde-19082004-160830. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19082004-160830/publico/doutorado.pdf>. Acesso em 23 nov. 2021.
- ANDERS, Jane Cristina; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 6, pp. 866-874, nov-dez, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000600004>. Acesso em: 13 jan. 2022.
- BACAL, Nydia S. *et al.* Quantificação de células CD 34+ em sangue periférico, produto de aférese e cordão umbilical: estudo comparativo de três diferentes metodologias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia** [online], v. 23, n. 2, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842001000200003>. Acesso em: 13 fev. 2022.
- BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.
- BENEDETTI, G. M. dos S.; GARANHANI, M. L.; SALES, C. A. O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S. l.], v. 22, n. 3, p. 425-431, 2014. DOI: 10.1590/0104-1169.3264.2433. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/86595>. Acesso em: 13 fev. 2022.
- BIRCH J.M.; ALSTON R.D.; KELSEY A.M.; QUINN M.; J.; BABB P.; MCNALLY R.J.Q.; **Classificação e incidência de câncer em adolescentes e jovens adultos na Inglaterra 1979-1997**. British Journal of Cancer 87: 1267-1274, 2002.
- BLUMER, Herbert. **Symbolic Interactionism**. New Jersey: Ed. Prentice-Hall, 1969.
- BONDIA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, Abr. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>. Acesso em: 13 fev. 2022.
- BRAGA, Marciele. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Saúde (Santa Maria), [S. l.], v. 43, n. 1, p. 233–243, 2017. DOI: 10.5902/2236583425762. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/25762>. Acesso em: 13 fev. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria de Consolidação nº 4 de 25 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 out. 2017. P. 288. Disponível em: [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2017/prc0004\\_03\\_10\\_2017.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2017/prc0004_03_10_2017.html). Acesso em: 13 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico>. Acesso em: 13 fev. 2022.

BREITWIESER C. L, VAUGHN L. M. "A Day in My life" Photography Project: The Silent Voice of Pediatric Bone Marrow Transplant Patients. **J Pediatr Oncol Nurs**, v.31, n.5, p. 284-292, 2014. DOI 10.1177 / 1043454214531334. Disponível em: <https://te.booksc.org/ireader/44281447>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CARDOSO, É. A. O. et al. Qualidade de vida pós-transplante de medula óssea: comparação entre avaliação das crianças e das mães. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social - UFTM**. v. 6, n. 4, 2018. DOI: 10.18554/refacs.v6i4.3284. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/3284/3130>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CARDOSO, Érika Arantes de Oliveira *et al.* Qualidade de vida pós-transplante de medula óssea: comparação entre avaliação das crianças e das mães. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 4, p. 686-693, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i4.3284>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CASTRO Jr, C. G. de, GREGIANIN, L. J. e B., ALGEMIR, L. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **Jornal de Pediatria** [online], v. 77, n. 5, pp. 345-360, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572001000500004>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 10. ed. Boston: Prentice Hall, 2009.

CLANDININ, D. Jean; CONNELLY, F. Michael. **Pesquisa narrativa: experiência e história em pesquisa qualitativa**. Tradução: Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de Professores ILEEI/UFU. Uberlândia: EDUFU, 2011. Disponível em: <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/view/1766>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CORGOZINHO, Marcelo Moreira; GOMES, Jacqueline R. A. A; GARRAFA, Volnei. A Transplantes De Medula Óssea No Brasil: Dimensão Bioética. **Revista Latinoamericana De Bioética**, v. 12, no. 22. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v12n1/v12n1a04.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2022.

CUNHA, Mariana Lucas da Rocha. **Incerteza e sacrifício: o sofrimento na vida familiar invadida pelo câncer da criança**. 2009. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/T.7.2009.tde-14052009-114327>. Acesso em: 13 fev. 2022.

FELICIANO, S. V. M.; SANTOS, M. de O.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M. S. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 64, n. 3, p. 389–396, 2018. DOI: 10.32635/2176-9745.



RBC.2018v64n3.45. Disponível em:  
<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/45>. Acesso em: 13 fev. 2022.

FERMO, Vivian Costa et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery** [online], v. 18, n. 1, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140008>. Acesso em: 13 fev. 2022.

FIFE, Betsy L. et al. Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. **Journal of clinical oncology**, v. 18, n. 7, p. 1539-1549, 2000. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jco.2000.18.7.1539>, Acesso em: 13 fev. 2022.

FIGUEIREDO, Talita Wérica Borges *et al.* Protocol of nursing care on zero day of the transplantation of hematopoietic stem cells: collective construction. **Texto & Contexto - Enfermagem** [online], v. 28, e20180010, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0010>. Acesso em: 13 fev. 2022.

FIGUEIREDO, Talita, W. B. *et al.* Reações adversas no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: revisão integrativa. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 39, n. e20180095, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180095>. Acesso em: 13 fev. 2022.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GOMES, Ingrid Meireles *et al.* Care performed by family caregivers of children submitted to hematopoietic stem cell transplantation. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online], v. 27, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2298-3120>. Acesso em: 13 fev. 2022.

GIBBS, Graham. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre. Artmed. 2009.

GOMES, Ingrid M. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoiéticas: reflexões ancoradas em legislações de saúde brasileira. **Rev baiana enferm.** [S. l.], v. 31, n. 2, 2017. DOI: 10.18471/rbe.v31i2.16604. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16604>. Acesso em: 13 fev. 2022.

HABERMAN, M. R. Psychosocial aspects of bone marrow transplantation. **Semin Oncol Nurs**, v. 4 n. 1, p. 55-9, 1988. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0749-2081\(88\)90057-5](https://doi.org/10.1016/0749-2081(88)90057-5). Acesso em: 13 fev. 2022.

HENIG, Israel; ZUCKERMAN, Tsila. Hematopoietic stem cell transplantation—50 years of evolution and future perspectives. **Rambam Maimonides medical journal**, v. 5, n. 4, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5041/RMMJ.10162>. Acesso em: 13 fev. 2022.

KUNTZ, Sara Raquel *et al.* Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery**, v. 25, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239>>. Acesso em: 13 fev. 2022.

LIEBLICH, Amia; TUVAL-MASHIACH, Rivka; ZILBER, Tamar. **Narrative research-reading, analysis, and interpretation**. Thousand Oaks: Sage. 1998. v. 47. p. 187.

MENDES, Ana Márcia Chiaradia; BOUSSO, Regina Szyllit. Não podendo viver como antes: uma experiência familiar transplante hepático da criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, p. 74-80, fev, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000100012>. Acesso em: 13 fev. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//livro-tumores-infantis.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: Inca, 2016. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/incidencia-mortalidade-e-morbidade-hospitalar-por-cancer-em-criancas-adolescentes>. Acesso em: 13 fev. 2022.

OLIVEIRA, Mariana Terra Alves de. As repercussões do câncer da criança nas relações familiares. 31 f., il. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem). Universidade de Brasília, Brasília, 2018. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/20594>. Acesso em: 13 fev. 2022.

PADOVANI, Flávia Helena Pereira; LOPES, Guilherme Costa; PEROSA, Gimol Benzaquen. Coping behavior of children undergoing chemotherapy. **Estudos de Psicologia (Campinas)**. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, v. 38, p. -, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/212738>. Acesso em: 13 fev. 2022.

PARSONS, Susan K. *et al.* Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom?. **International Journal of Cancer**, v. 83, n. S12, p. 46-51, 1999. Disponível em: [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0215\(1999\)83:12](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0215(1999)83:12). Acesso em: 13 fev. 2022.

PATROCÍNIO, F. A. P. *et al.* Oficinas de Atividades: Reconstruindo o Cotidiano de Pacientes Submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Rev. Cult. e Ext. USP**, [S. l.], v. 12, n. supl., p. 87-95, 2015. DOI: 10.11606/issn.2316-9060.v12isupl.p87-95. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rce/article/view/97601>. Acesso em: 13 fev. 2022.

PIMENTA, Luana S. *et al.* O adolescente frente ao transplante de células-tronco hematopoiéticas: contribuições para enfermagem oncológica. **Rev Enferm UERJ**. v. 25,

e26940, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.26940>. Acesso em: 13 fev. 2022.

POVOA, Valéria Cristina Oliveira. **Mortalidade relacionada ao transplante e fatores associados em pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas**: estudo de coorte. Dissertação (Mestrado em Enfermagem na Saúde do Adulto) – Escola de Enfermagem – **Universidade de São Paulo**, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/D.7.2016.tde-31082016-115935>. Acesso em: 23 nov. 2021.

RILEY, Anne W. Evidence that school-age children can self-report on their health. **Ambulatory Pediatrics**, v. 4, n. 4, p. 371-376, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1367/A03-178R.1>. Acesso em: 13 fev. 2022.

ROBERTSON, EG, WAKEFIELD, CE, SHAW, J. *et al.* Tomada de decisão no câncer infantil: visões e percepções de pais e adolescentes. **Support Care Cancer**, v. 27, p. 4331-4340 (2019). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>. Acesso em: 13 fev. 2022.

RUBIN, HJ; Rubin, IS. **Entrevista Qualitativa: A Arte de Ouvir Dados** (2ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

SANTOS, Sandro Vinicius Sales dos. Walter Benjamin e a experiência infantil: contribuições para a educação infantil. **Pro-Posições**, v. 26, p. 223-239, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-7307201507711>. Acesso em: 13 fev. 2022.

SILVA, Denise Guerreiro Vieira da; TRENTINI, Mercedes. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300017>>. Acesso em: 13 fev. 2022.

SILVA, J. K. O.; MOREIRA FILHO, D. de C; MAHAYRI, N.; FERRAZ, R. de O.; FRIESTINO, F. S. Câncer Infantil: Monitoramento da Informação através dos Registros de Câncer de Base Populacional. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 58, n. 4, p. 681–686, 2012. DOI: 10.32635/2176-9745. RBC.2012v58n4.579. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/579>. Acesso em: 13 fev. 2022.

SOUZA, Raíra Lopes Amaral de *et al.* Hospitalization perceived by children and adolescents undergoing cancer treatment. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online], v. 42, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200122>. Acesso em: 13 fev. 2022.

STREISAND, Randi; RODRIGUE, James R.; HOUCK, Christopher; GRAHAM-POLE, John; BERLANT, Nicole. Breve relatório: Pais de crianças submetidas a transplante de medula óssea: Documentando o estresse e pilotando um programa de intervenção psicológica, **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, ed. 5, p. 331–337, jul. 2000, Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.5.331>. Acesso em: 13 fev. 2022.

VANNATTA, Kathryn *et al.* Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 3, p. 169-178, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.3.169>. Acesso em: 13 fev. 2022.

VASQUES, Raquel Candido Ylamas; BOUSSO, Regina Szylit; MENDES-CASTILLO, Ana Márcia Chiaradia. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 45, n. 1, p. 122-129, Mar. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000100017>. Acesso em: 13 fev. 2022.

VIEIRA, Aretuza Cruz; CUNHA, Mariana Lucas Da Rocha. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018034603540>>. Acesso em: 13 fev. 2022.

VOLTARELLI, Júlio C., PASQUINI, Ricardo e ORTEGA, Euza T. T. Transplante de Células-Tronco hematopoéticas. 1ª edição. **Editora Atheneu**, 2010.

## 10. APÊNDICES

### 10.1. Apêndice A – Instrumento de caracterização das crianças e adolescentes submetidos ao TMO

#### Identificação

Nome (apenas as iniciais): \_\_\_\_\_

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

Gênero: ( ) masculino ( ) feminino

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

Se interrupção escolar, descreva o tempo de interrupção: \_\_\_\_\_

#### Saúde e processo de transplante de medula óssea (TMO)

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Centro transplantador: \_\_\_\_\_

Idade na data do TMO: \_\_\_\_\_

Número de TMO realizados: ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3

Tipo de TMO realizado:

( ) autólogo ( ) alogênico aparentado ( ) alogênico não-aparentado ( ) haploidêntico

Data do TMO: \_\_\_\_\_

Tempo de internação para TMO: \_\_\_\_\_

Se doador aparentado da medula, descreva parentesco: \_\_\_\_\_

Houve doença do enxerto contra o hospedeiro. Se sim, descreva o acometimento:

\_\_\_\_\_

#### Condição atual

Quantidade de dias pós TMO: \_\_\_\_\_

## 11. ANEXOS

### 11.1. Anexo A – Parecer Consubstanciado - Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica

**Pesquisador:** Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 34706720.0.0000.0030

**Instituição Proponente:** Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.425.387

##### Apresentação do Projeto:

Conforme documento "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1535113.pdf":

\*Resumo:

Introdução: O transplante de medula óssea (TMO) consiste em uma terapêutica agressiva que visa corrigir um defeito celular importante. Sua necessidade resulta, muitas vezes, do insucesso no tratamento convencional de diversas enfermidades. O contexto oncológico do TMO na pediatria trás uma série de desafios às crianças e adolescentes tornando necessário o conhecimento de suas experiências para o adequado atendimento às suas necessidades. Objetivo geral: Compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidas ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica. Métodos e Técnicas: Estudo qualitativo, de objetivo descritivo e delineamento transversal. Será desenvolvido em 24 meses, no Hospital da Criança de Brasília José Alencar. Serão entrevistados pacientes com idade compreendida entre 6 e 18 anos que estejam em acompanhamento pós-transplante até o 180º dia póstransplante. Serão excluídos os pacientes que apresentaram recaída da doença antes do 180º pós transplante. Os dados obtidos referentes a entrevista aberta e áudio-gravada serão transcritos e organizados para o posterior tratamento que se dará pela realização da descrição e interpretação do conteúdo obtido. Resultados esperados: espera-se descrever a partir dos relatos coletados as principais dificuldades enfrentadas pelos sujeitos quando da realização do transplante. É também interesse da pesquisa que os resultados possam auxiliar na construção de uma assistência que perceba a criança e o adolescente como

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

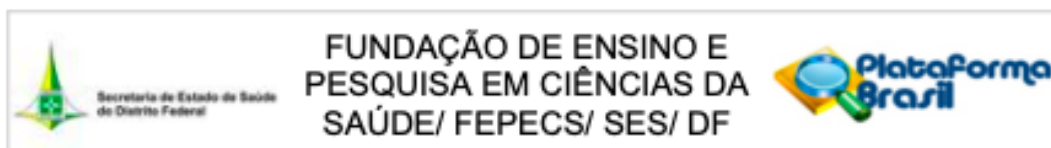
**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com

## 11.2. Anexo B – Parecer Consubstanciado - Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica

**Pesquisador:** Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 34706720.0.3001.5553

**Instituição Proponente:** Hospital da Criança de Brasília José Alencar

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.532.373

#### Apresentação do Projeto:

Projeto em segunda versão após parecer substanciado número 4.496.262.

Os campos: Apresentação do Projeto, Objetivo da Pesquisa e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram extraídas dos documentos PROJETO%20(2).pdf e

PB\_INFORMACOES\_BASICAS\_DO\_PROJETO\_1672465.pdf.

#### 1. Resumo

**Introdução:** O transplante de medula óssea (TMO) consiste em uma terapêutica agressiva que visa corrigir um defeito celular importante. Sua necessidade resulta, muitas vezes, do insucesso no tratamento convencional de diversas enfermidades. O contexto oncológico do TMO na pediatria trás uma série de desafios às crianças e adolescentes tomando necessário o conhecimento de suas experiências para o adequado atendimento às suas necessidades. **Objetivo geral:** Compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidas ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica. **Métodos e Técnicas:** Estudo qualitativo, de objetivo descritivo e delineamento transversal. Será desenvolvido em 24 meses, no Hospital da Criança de Brasília José Alencar. Serão entrevistados pacientes com idade compreendida entre 6 e 18 anos que estejam em acompanhamento pós-transplante até o 100º dia póstransplante. Serão excluídos

**Endereço:** SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

**Bairro:** ASA NORTE

**CEP:** 70.710-904

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)2017-2127

**E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com

### 11.3. Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**Universidade de Brasília**

Faculdade de Ciências da Saúde/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf)

#### *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE*

Convidamos o seu filho (a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa: Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica, sob a responsabilidade da pesquisadora Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo sob orientação da Prof. Dra. Aline Oliveira Silveira. O projeto de pesquisa envolve o estudo das experiências vivenciadas por crianças e adolescentes em transplante de medula óssea (TMO).

O objetivo desta pesquisa é compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidas ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome ou o nome de seu filho (a) não aparecerão sendo mantido o mais rigoroso sigilo. A identificação de seu filho (a) se dará pelo uso de nomes fictícios de personagens infantis.

A participação de seu filho (a) se dará por meio de entrevistas gravadas no próprio hospital quando da sua vinda para consulta ou exames. Serão realizadas perguntas e caso seu filho (a) se sinta mais confortável poderá utilizar outros meios de comunicação sendo sua narração gravada. O tempo estimado de entrevista é de aproximadamente 40 minutos.

Os riscos decorrentes da participação de seu filho (a) na pesquisa são os constrangimentos em responder a perguntas e a reativação de sofrimentos vividos durante a experiência do TMO. Para minimizar esse risco ofereceremos ambiente privado e acompanhamento psicológico com a equipe do Hospital da Criança de Brasília, caso haja necessidade pelo tempo que for necessário.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a autorizar seu filho (a) a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a) ou seu filho (a). Sua participação é voluntária e não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o (a) senhor (a) e seu filho (a) tiverem relacionadas ao projeto de pesquisa (passagem e alimentação para o local da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o (a) senhor (a) e seu filho (a) deverão buscar ser indenizados, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Caso haja qualquer dúvida em relação à pesquisa, telefone para: Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo, no Hospital da Criança de Brasília: 61 3025-8725 ou 61 981313607, disponível inclusive para ligação a cobrar. Entre em contato também pelo e-mail: [camiladornelasc@gmail.com](mailto:camiladornelasc@gmail.com).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem



ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 2017 1145 ramal 6878 ou e-mail: [comitedeetica.secretaria@gmail.com](mailto:comitedeetica.secretaria@gmail.com).

Caso concorde em autorizar seu filho(a) a participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

---

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

---

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

#### 11.4. Anexo D – Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Voz Para Fins Científicos e Acadêmicos



**Universidade de Brasília**

Faculdade de Ciências da Saúde/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf)

### TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

Protocolo de Pesquisa, CAAE: \_\_\_\_\_, CEP/FS-UnB,  
aprovado em: \_\_\_\_\_.

Por meio deste termo, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_,  
participante do estudo “Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica”, de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso de voz adquiridos durante a realização do tratamento clínico a que foi submetido ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior, e autoriza o pesquisador, Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo, CPF 035.092.311-63 e matrícula 19/0083166, Universidade de Brasília, responsável pelo trabalho a: “Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica”, sob orientação da Prof. Dra. Aline Silveira Oliveira.

(a) utilizar e veicular a voz obtidas durante seu tratamento clínico ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior na *elaboração de dissertação de mestrado*, para fim de obtenção de grau acadêmico (e/ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações), inclusive, a ocultação da face e/ou dos olhos;

(b) veicular a voz acima referidas na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na internet, assim tornando-as públicas;

(c) utilizar a voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) utilizar a voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) no caso da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

\_\_\_\_\_  
**Rubrica Participantes e Pesquisador**

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado ao pesquisador utilizar a voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. O pesquisador declara que o presente estudo/pesquisa será norteado pelos normativos éticos vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o pesquisador assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

---

Pesquisador Responsável  
CPF:

---

Participante do Estudo  
CPF:

---

Responsável pelo Participante  
CPF:

Brasília, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

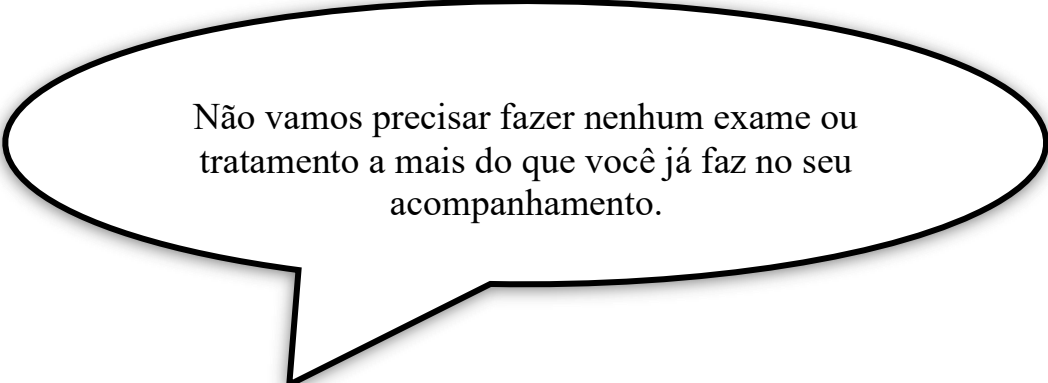
### 11.5. Anexo E – Termo de Assentimento - crianças entre 6 e 12 anos

Oi, \_\_\_\_\_.  
Precisamos ter uma conversinha com  
você.

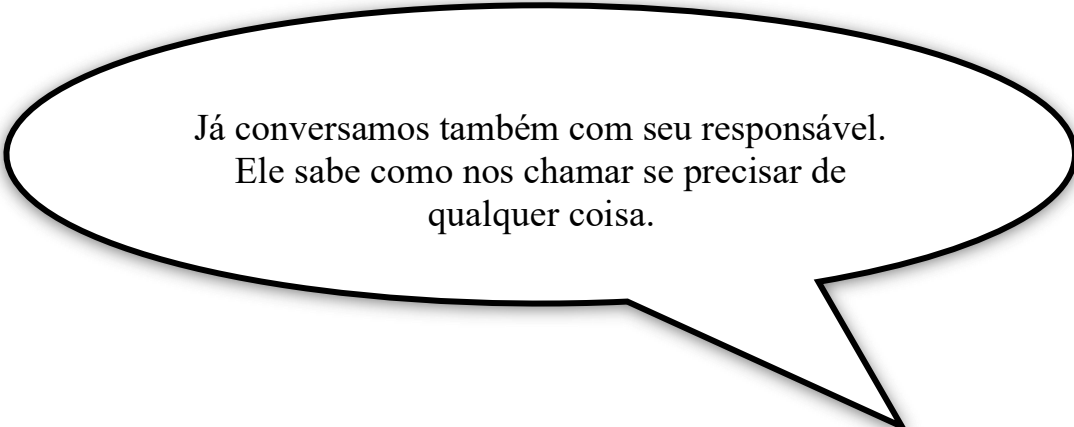
Você participará de uma pesquisa para  
saber como foi seu processo de transplante  
de medula óssea. Para isso, precisamos da  
sua ajuda.

Queremos estudar para melhorar a forma  
como atendemos vocês para cada vez mais as  
crianças terem um bom período de internação  
durante o transplante.

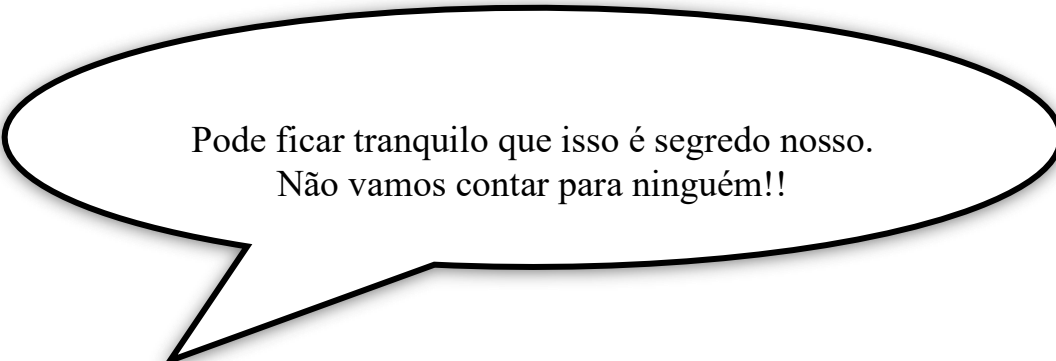
Para isso, precisamos pegar algumas  
informações com você.



Não vamos precisar fazer nenhum exame ou tratamento a mais do que você já faz no seu acompanhamento.



Já conversamos também com seu responsável. Ele sabe como nos chamar se precisar de qualquer coisa.



Pode ficar tranquilo que isso é segredo nosso. Não vamos contar para ninguém!!

Você não é obrigado a participar. Se não quiser, não tem problema. Seu tratamento vai continuar sendo feito do mesmo jeito.

Obrigada!!!

|                    |  |   |                                       |
|--------------------|--|---|---------------------------------------|
| <b>Assinaturas</b> | <b>Nome:</b>                           | <b>Nome:</b>                            | <b>Nome:</b>                          |
|                    | <b>RG:</b>                             | <b>Data de nascimento:</b>              | <b>RG:</b>                            |
|                    | <b>CPF:</b>                            | <b>CPF:</b>                             | <b>CPF:</b>                           |
|                    | <hr/> <b>Assinatura do Pesquisador</b> | <hr/> <b>Assinatura do Participante</b> | <hr/> <b>Assinatura da testemunha</b> |

## 11.6. Anexo F – Termo de Assentimento para Adolescentes - 13 a 18 anos

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica”. Seus responsáveis permitiram que você participasse. Queremos saber se você concorda em participar.

As crianças/adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de idade entre 6 e 18 anos.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir, a qualquer momento.

A pesquisa será realizada aqui no Hospital da Criança de Brasília José Alencar, onde as crianças/adolescentes vão contar um pouco sobre sua experiência com o processo de transplante de medula óssea.

Para isso, será usado um gravador para registrar sua narrativa. O uso do gravador é considerado seguro, mas caso aconteça algo de errado ou qualquer situação que te deixe desconfortável, você pode nos procurar pelo telefone: (61) 981313607 da pesquisadora Camila Dornelas de Carvalho e Garófalo, sob orientação da Prof. Dra. Aline Silveira Oliveira. Mas há coisas boas que podem acontecer com a sua participação como: facilitar a compreensão das maiores dificuldades, sintomas mais desagradáveis e que gerem ansiedade possibilitando o melhor atendimento pela equipe assistencial aos pacientes em transplante de medula óssea.

Como sabemos que é difícil para você vir até o Hospital da Criança de Brasília, nós iremos fazer este estudo somente quando você estiver aqui no hospital para sua consulta/exame, assim seu responsável não terá nenhum gasto a mais para participar deste estudo. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram. Quando terminarmos a pesquisa, vamos divulgar os resultados na gerência de pesquisa do HCB e também poderemos publicá-los.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar através do telefone (61) 98131-3607. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS-SES/DF. As dúvidas com relação a assinatura deste Termo de assentimento ou os direitos dos participantes da pesquisa podem ser obtidos através do telefone (61) 3325-4940 ou e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa “Experiência de crianças e adolescentes em transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica”, que tem o objetivo de compreender as experiências das crianças e adolescentes submetidas ao transplante de medula óssea no contexto da doença oncológica. Entendi os benefícios e as coisas ruins que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO.

Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento DE ASSENTIMENTO INFORMADO.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do menor (participante)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.