

Cuidados realizados pelo familiar cuidador da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas*

Ingrid Meireles Gomes¹

Maria Ribeiro Lacerda²

Ana Paula Hermann¹

Jéssica Aline Pereira Rodrigues¹

Débora Cristina Paes Zatoni¹

Luana Tonin²

Objetivo: conhecer os cuidados realizados pelo cuidador familiar da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. Método: utilizou-se a *Grounded Theory* como metodologia; compreendendo quatro grupos amostrais, perfazendo 36 cuidadores; com dados coletados por entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados segundo a codificação proposta por Strauss e Corbin, em três fases: aberta, axial e seletiva. Resultados: foram identificadas oito proposições para os cuidados realizados com criança no contexto pesquisado: administrar medicações; atentar às questões de limpeza; cuidados com ingesta hídrica e alimentar; cuidados com o corpo; experienciar o isolamento protetor; trabalhar a necessidade de apoio emocional da criança; abordar o autocuidado da criança; e encarar complicações. Conclusão: compreenderam-se as diferentes vertentes em que o cuidador atua no cuidado com a criança. Esses cuidados instrumentalizam a equipe de saúde ao nortear a elaboração de medidas de orientação e preparo para o cuidado domiciliar que sejam efetivas e direcionadas às necessidades do paciente e da família. A compreensão dos cuidados que realiza viabiliza ao cuidador maior entendimento do seu papel, bem como das decisões que tomará pelo seu ente em tratamento.

Descritores: Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas; Cuidadores; Família; Cuidado da Criança; Transplante de Medula Óssea; Habitação.

* Artigo extraído da tese de doutorado "Cuidado domiciliar familiar: vivência no pós transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico", apresentada à Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, processo nº 476991/2012-9.

¹ Universidade Federal do Paraná, Hospital de Clínicas, Curitiba, PR, Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Enfermagem e Terapia Ocupacional, Curitiba, PR, Brasil.

Como citar este artigo

Gomes IM, Lacerda MR, Hermann AP, Rodrigues JAP, Zatoni DCP, Tonin L. Care performed by family caregivers of children submitted to hematopoietic stem cell transplantation. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3120. [Access

_____]; Available in: _____ URL: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2298-3120>.

↑ ↑ ↑
mês dia ano

↑
URL

Introdução

Em variadas situações de adoecimento, em algum momento, o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) torna-se a opção mais viável de tratamento, tais como em doenças hematológicas malignas, hereditárias, imunológicas, metabólicas e oncológicas⁽¹⁾. Esse procedimento encontra-se em franca expansão e alcança cada vez mais resultados positivos, devido, principalmente, aos avanços tecnológicos que representam sua potencialidade, mas podendo ser também sua fraqueza⁽²⁾.

Embora esse procedimento esteja em franca evolução, muito se tem estudado e desenvolvido em relação a questões quantitativas, operacionais e estruturais, sendo que questões subjetivas ainda precisam ser mais bem discutidas e aprofundadas, visto que, mesmo diante desse quadro de evolução favorável, permanece coexistindo com o procedimento o risco de mortalidade e morbidade física e psicossocial⁽³⁾. Além do paciente, esse procedimento acarreta impacto físico, emocional e psicológico também ao seu cuidador familiar^(1,3) que, embora não seja o objeto de ação do transplante, sofre repercussões em sua vida particular, bem como em seu grupo social. Principalmente quando se trata de cuidadores familiares de crianças que são submetidas ao TCTH, levando-se em consideração a dependência inerente à infância.

O TCTH é um tratamento longo, composto de fases distintas que apresentam entre si duas diferenças marcantes: o local onde o cuidado ocorre e o principal responsável por esses cuidados com a criança. Durante o internamento, os cuidados diretos são realizados pela equipe de saúde em ambiente hospitalar; já após a alta, o domicílio passa a representar o ambiente principal de cuidado e é o cuidador familiar quem se responsabiliza pelas decisões, permanece a maior parte do tempo com o paciente e se encarrega da maioria das ações de cuidado, mesmo durante o período de tratamento ambulatorial que se segue à alta hospitalar.

Mesmo que não se deva responsabilizar o cuidador familiar pelo resultado do transplante, uma vez que o sucesso do mesmo depende, entre outros, de aspectos inerentes à própria doença, tolerância e resposta ao tratamento, nesse período em que o paciente permanece em domicílio há vasta quantidade de ações de cuidado que se fazem necessárias e será o cuidador familiar aquele que irá realizá-las. A relevância do cuidador familiar é, portanto, inquestionável⁽⁴⁻⁵⁾, porém, não exclusiva, para o sucesso do TCTH.

Quando se refere ao cuidado com a criança, essa questão ganha ainda maior destaque, pois se trata de um ser dependente por sua condição natural de infante e porque o cuidador apresenta, previamente, referencial próprio para o cuidar da criança, o que possibilita

melhor compreensão e atuação em situações variadas que possam emergir – como de adoecimento – e no aproveitamento das potencialidades e limitações da criança diante da vivência enfrentada⁽⁶⁾.

Apesar do enfoque quantitativo nas pesquisas em TCTH, a literatura acerca do cuidador nesse cenário vem crescendo nos últimos anos e fortalecendo sua importância para o transplante. Essas pesquisas são principalmente associadas a questões sobre sua qualidade de vida, sobrecarga e impacto ou influências que, atuando como cuidador, apresentam-se como consequências em sua vida particular ou social^(1,3,5). Contudo, embora possam ser identificados os cuidados que se fazem necessários no pós-TCTH⁽⁷⁾, não há estudos dirigidos à descrição e compreensão dos cuidados que esses sujeitos efetivamente realizam. É sobre essa lacuna do conhecimento que se destina esse trabalho.

Buscou-se responder ao questionamento: quais são os cuidados que o cuidador familiar de uma criança, em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas, realiza quando o cuidado passa a ocorrer com o paciente em ambiente domiciliar? Para responder a essa questão tem-se como objetivo conhecer os cuidados realizados pelo cuidador familiar da criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Método

Trata-se de estudo no qual se utilizou a *Grounded Theory* como metodologia e o interacionismo simbólico como referencial teórico. A *Grounded Theory* possibilita a criação de uma teoria baseada nos dados fundamentados, numa determinada vivência social, mediante identificação, desenvolvimento e relação entre conceitos, processo esse que se dá por meio de minuciosa análise comparativa, estritamente relacionada à coleta de dados, denominado circularidade de dados⁽⁸⁾.

O interacionismo simbólico, por sua vez, é uma perspectiva da ciência empírica social que busca compreender o comportamento humano pela análise das ações, interações e reações dos indivíduos, por meio da construção de significados e interpretação dos símbolos identificados⁽⁹⁾.

O estudo ocorreu em um serviço de transplante de medula óssea de um hospital de grande porte da Região Sul do país, centro de excelência e referência mundial no tratamento de algumas doenças pelo TCTH; em uma Casa Transitória de Apoio (CTA) que oferece hospedagem e serviços a famílias de crianças e adolescentes com câncer e, ainda, no domicílio de alguns cuidadores familiares.

Os participantes totalizaram 36 cuidadores de crianças em pós-TCTH, que se enquadraram em quatro grupos amostrais. O primeiro grupo amostral

foi composto de 10 cuidadores que residiam em CTA durante o acompanhamento ambulatorial, no momento da entrevista. A decisão pelo primeiro grupo amostral foi intencional, pois a maior parte das crianças atendidas no serviço, onde se realizou o estudo, é oriunda de outras localidades e permanece em casas transitórias de apoio durante o tratamento. A partir desse primeiro grupo, a cada grupo amostral concluído identificaram-se lacunas no conhecimento do fenômeno, que levaram à elaboração de hipóteses, as quais direcionaram a seleção dos membros do grupo amostral subsequente, e assim sucessivamente, conforme proposto na *Grounded Theory*.

Os dados do primeiro grupo amostral levaram à hipótese de que a vivência do cuidado domiciliar em CTA era complementada pelo cuidar no domicílio, após a saída desse ambiente e pelo retorno ao cotidiano, o que fez emergir a questão sobre se cuidar em CTA e em casas temporárias particulares apresentaria características similares ou não. Diante disso, passou-se para o segundo grupo amostral composto de sete cuidadores que, durante o acompanhamento ambulatorial, permaneceram em casas temporárias, de apoio ou particulares, mas que, no momento da entrevista, já estavam em seu domicílio de origem.

Os dados dos dois primeiros grupos levaram à hipótese de que o local onde se realiza o cuidado, após a alta hospitalar, influencia o significado das ações e interações que ocorrem no cuidado domiciliar. Para elucidar tal hipótese, formou-se o terceiro grupo amostral, composto de 11 cuidadores que regressaram diretamente para seu domicílio próprio, após a alta hospitalar.

Ante os dados dos três grupos anteriores, emergiu a hipótese de que enfrentar mais de um transplante modifica a vivência do cuidado domiciliar pós-TCTH, o que fez emergir o quarto grupo amostral, composto de oito cuidadores de crianças que passaram por mais de um TCTH, independentemente do local de moradia pós-TCTH. O número de participantes que compuseram cada grupo amostral foi decidido de acordo com o surgimento ou não de novas informações, categorias ou conceitos, da mesma forma que ocorreu para o encerramento da coleta de dados, quando se deu a saturação teórica, também característica da *Grounded Theory*.

A coleta de dados se deu entre 2013 e 2016, sendo realizada de acordo com as consultas agendadas no serviço onde o estudo ocorreu; por meio de entrevistas semiestruturadas, com questões abertas disparadoras. Foi realizada entrevista-piloto antes do início da coleta de dados, sendo que os dados dessa entrevista não foram considerados para os resultados da pesquisa. Essa entrevista-piloto possibilitou adequar o instrumento que foi modificado também a cada nova entrevista, a

partir das informações obtidas e daquelas que ainda se buscavam, conforme propõe a metodologia. Para realizar a coleta de dados, foram utilizados entrevistadores externos, a fim de evitar vieses e dilemas éticos relacionados a essa escolha; seguiu-se um plano de ação para desenvolver essa proposta a contento, o qual foi composto das seguintes etapas: viabilidade; seleção; negociação; treinamento; e acompanhamento. A descrição desse plano de ação e dessa experiência com entrevistador externo encontra-se em artigo publicado em 2016⁽¹⁰⁾. Na apresentação dos resultados, as falas dos participantes serão seguidas da sigla GA, representando o grupo amostral ao qual pertence, e da letra P, identificando qual o participante dentro do grupo amostral.

Foram utilizadas algumas ferramentas analíticas, o *software* de apoio Nvivo10® para armazenamento e organização dos dados coletados, análise de dados e apresentação dos resultados; a escrita de memorandos de quatro tipos – metodológicos ou de questões emergentes, reflexivos ou observacionais, conceituais ou teóricos, e explicativos de descrição do modelo⁽¹¹⁾ –; e desenho de diagramas. A análise de dados se deu pelo método da codificação proposto por Strauss e Corbin⁽¹²⁾, subdividido em três etapas, a saber, codificação aberta, axial e seletiva. O entrevistador externo contratado não participou da análise dos dados, sendo que essa etapa, feita pela pesquisadora principal, ocorria após a realização de cada entrevista e antes do início da próxima. A discussão com as demais pesquisadoras se deu mediante o uso compartilhado do Nvivo10® e em encontros presenciais. Não existiram discordâncias entre as autoras visto que a metodologia pressupõe que o fenômeno se baseia nos dados, e isso foi primordial para a construção da teoria no estudo.

O fenômeno em estudo mostrou-se como um processo social básico, assim, considerou-se o uso do paradigma de codificação⁽¹²⁾ para explicitar a organização desse fenômeno, que foi, então, estruturado em cinco componentes: causas, condições intervenientes, contexto, estratégias e consequências. Os dados então organizados permitiram a construção de uma teoria substantiva intitulada “Vivência do cuidado domiciliar familiar no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico”.

Neste estudo respeitaram-se os princípios éticos acerca de pesquisas com seres humanos contidos tanto na declaração de Helsink⁽¹³⁾, em nível mundial, quanto os enunciados na Resolução 466/12, em nível nacional. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa responsável sob CAAE 19772813.8.0000.0102. Portanto, neste estudo respeitaram-se as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

A teoria elaborada proposta foi composta de 19 conceitos, subdivididos nos cinco componentes supracitados que compuseram o processo social interpretado nesse fenômeno e foram interpretados à luz do interacionismo simbólico. Desses, três conceitos compuseram as causas, ou seja, representam o motivo pelo qual o fenômeno acontece; três perfizeram o contexto, o qual expõe o significado adquirido pelas coisas para orientar ações, sentimentos e interações relacionadas; quatro reuniram as condições intervenientes, que são as contingências que modificam os acontecimentos, sentimentos ou significados; cinco somaram as estratégias, que dão luz aos entendimentos e respostas às ocorrências feitas a si mesmo e aos outros e, por fim, quatro representaram as consequências, que são os resultados das ações realizadas ou idealizadas.

Esses 19 conceitos foram sustentados por algumas proposições. Sendo proposição considerada a expressão linguística advinda de uma formulação mental, é, portanto, a expressão de ações cunhadas no pensamento, oriundas da interpretação dos dados. Cada proposição foi elaborada a partir da organização e relacionamento entre categorias, subcategorias e códigos.

Desse fenômeno social, representado pela teoria proposta, destacou-se um dos conceitos que compõem as estratégias desenvolvidas na vivência do cuidado domiciliar familiar em pós-TCTH pediátrico: os cuidados realizados pelos cuidadores familiares. Por esse motivo faz-se, neste estudo, o recorte para esse conceito. Por se tratar de estratégia dentro do fenômeno social, ele representa as ações que os participantes desenvolvem diante dos significados atribuídos a essa vivência. Ressalta-se que, na tomada de decisão para ação nesse contexto, o sujeito considera as interferências de si e do seu entorno social.

Apresenta-se, portanto, a interpretação do conceito "Executando cuidados com a criança", o qual é explicitado por meio de oito proposições, as quais podem ser sintetizadas nos seguintes cuidados: administrar medicações; atentar às questões de limpeza; cuidados com ingesta hídrica e alimentar; cuidados com o corpo; experienciar o isolamento protetor; trabalhar a necessidade de apoio emocional da criança; abordar o autocuidado da criança; e encarar complicações do tratamento.

Relativo a "administrar medicações", o cuidador reconhece a importância das medicações para o paciente e, portanto, assume a responsabilidade de administrar corretamente tais medicações, mesmo diante da quantidade e variedade das mesmas. Para tanto, embora tenha dificuldades com horários, nomenclaturas e afins, busca interagir com a criança para facilitar a aceitação,

podendo ser identificada nas falas dos participantes: *O que me atrapalhou um pouco foi só a medicação que é bastante, aí me preocupou um pouco a cabeça, sabe?! (...) E ainda mais com os medicamentos que tem até onze horas da noite, depois a preocupação de levantar cedo, aí fica bem puxado. (...) Porque tem que cuidar dele, e cuidar para não esquecer a medicação, fazer nos horários certinhos (GA1P1). Então eu fui criando táticas, tal remédio eu tinha que dar com suco de uva, o outro podia tomar com leite, eu dava no toddynho®, se era comprimido eu amassava, dissolvia pra ela (GA2P6). Mas era assim, muito sagrado pra mim a parte dos remédios, sagradíssimo, porque é isso que ajuda bastante, né?! (GA3P4).*

Sobre "atentar-se às questões de limpeza", tem-se que a limpeza e a higiene para o paciente de TCTH são diferenciadas das de outras pessoas, o que gera preocupação por parte do cuidador com a limpeza do ambiente, o preparo de alimentos, a higiene da criança e das pessoas que entram em contato com ela ou com o ambiente que ela frequenta. Não se encontram dificuldades para realizar esses cuidados, embora sejam reconhecidos aspectos desfavoráveis, tais como dispêndio de muito tempo, maior uso de materiais e mudança de comportamento do cuidador, que pode se tornar excessivo nesse tipo de cuidado: *Você tem que ferver água, tem que esterilizar toda vez que come alguma coisa, você tem que esterilizar, você tem que passar roupa, nossa eu não gosto de passar roupa, por dentro e por fora, então, assim, o dia inteiro, você tem coisa para fazer, dá uma trabalhadeira (GA1P7). Acho que essa parte desses cuidados, enfim, era a parte mais simples. (...) a gente tinha tudo muito limpinho, ela sentou um dia, ela foi ao banheiro, e eu não tinha passado álcool no vaso, eu não dormi de noite com medo... estava limpo, mas eu não tinha passado álcool e aí eu fiquei com aquela neura a noite inteira: meu Deus, não passei álcool, não passei álcool, e agora, e agora, e agora?! (GA2P7).*

Tendo em consideração os "cuidados com ingesta hídrica e alimentar", descreve-se que a alimentação é outro cuidado diferenciado para o transplantado. Manter a criança alimentada e hidratada é uma das principais inquietações do cuidador, que acaba por adaptar a alimentação dos demais membros do domicílio às necessidades do paciente. Nesse cuidado está a maior dificuldade para o cuidador, visto que a aceitação alimentar pelas crianças em tratamento não costuma ser adequada, porém, essa aceitação melhora com o tempo: *Não era qualquer coisa que ele queria comer, porque ele estava bem enjoado dos remédios, ciclosporina, aquelas coisas todas. (...) Água só fervida, alimento cozido assim, só cozido, frutas só cozidas no começo. (...) E às vezes era difícil fazer o que ele queria comer, às vezes o que ele queria não podia, às vezes o que podia ele não estava muito a fim de comer (...) eu tentava coisas diferentes pra ele comer (GA3P7). Porque ele tinha que tomar aquela água fervida, mas no fundo a gente foi acostumando. Tinha que ferver, já fervia bastante, que daí*

os irmãos já tomavam junto, da mesma água, cuidando bem da saúde dele eu já cuidava das dos outros. Sobre alimentação, o fulano nunca foi enjoado assim, ah, não via a hora de passar os 100 dias (...), fica naquela expectativa, né, que muita coisa não pode, muita, muita coisa, então, sempre era o mesmo: já pode isso? Ele comia até enjoar aquilo, né?! (GA4P6).

No tocante aos "cuidados com o corpo" traz-se que os cuidados dispensados à criança envolvem proteção contra a exposição solar, uso de máscara, manipulação do cateter e manutenção da boa aparência física. Para tal, a rotina da família também é modificada: *Aqui em casa, nós ficávamos de máscara, que eu tinha dó de judiar dela, só ela de máscara, mas quando ela saía, toda vida ela de máscara, e guarda-chuva, porque ela não podia tomar o sol; (...) eu cuidei do cateter; (...) agora a gente está cuidando dos dentes (GA3P4). Aí tem que ter cuidado com o sol (...), então quando a gente sai de carro tem que tapar tudo em volta para o sol não pegar, guarda-chuva, se eu for entrar com ela daqui ali no carro e tiver sol, tem que abrir o guarda-chuva (GA4P8).*

Quanto a "experienciar o isolamento protetor", afirma-se que o mesmo impõe restrições de locais aonde ir e de pessoas com quem manter contato. Para tal, o cuidador prepara antecipadamente as pessoas, informando sobre as restrições impostas e, com medidas como essa, vai se adaptando. Embora o isolamento tenha sua importância reconhecida pelo cuidador, acarreta dificuldades, como a falta de companhia, não poder manter animais de estimação e complicação para resolver problemas em locais que a criança não pode estar junto; situações potencializadas quando há o isolamento por colonização por microrganismos, além do isolamento social protetor: *Na verdade isso para mim agora já é normal, (...) não podia ter contato com pessoas, não podia ir aos lugares (GA1P9). Você não pode sair, nem tipo até o mercado. (...) Nos primeiros dias todo mundo queria vir visitar, daí você fala: não pode, não pode receber visita. (...) Tem que falar que não pode receber visita, não pode ter vergonha, a pessoa fica chateada, brava... você está cuidando do seu filho, né... o importante é ele ficar bem (GA3P6).*

No que se refere a "trabalhar a necessidade de apoio emocional da criança", percebe-se que ela está fragilizada e, por isso, o apoio emocional é um importante cuidado. Nesse sentido, o cuidador tenta deixar o ambiente mais acolhedor, busca mostrar-se positivo e confiante diante da criança, faz companhia, desestimula comparações com outras crianças que também passam ou passaram pelo TCTH, procura não vitimizar o paciente e abrandar os sentimentos ruins, motivando-o a prosseguir: *Eu falo para ele: tenha paciência, rapaz. (...) Às vezes eu fico assim, conversando com ele, converso e fico explicando as coisas para ele, para ele não ficar colocando as coisas na cabeça (GA1P4). Então era sempre procurar motivar, incentivar ela, que ela está ficando cada vez*

melhor, que está melhorando, né?! (...) Cuidando da autoestima dela o tempo todo, entendeu?! (GA3P2).

Em relação a "abordar o autocuidado da criança", propõe-se que o cuidador, além de se preocupar em cuidar, também precisa trabalhar o autocuidado da criança. Ele reconhece que isso é importante, percebe as iniciativas da criança em se cuidar, estimula ela a se cuidar e até sente alívio quando há essa colaboração para o cuidado: *Eu digo: filha, hoje é com você, a parte nossa a gente já fez. Na época da gente, a gente fez. Hoje depende muito mais com você do que com a gente. Hoje ela cuida, o que cabe a ela, ela cuida (GA3P3). Eu dava também responsabilidade pra ela; tal hora, tal remédio; ela já acordava preparada, virava uma rotina, até ela entrou na rotina (GA2P6). Contudo, em alguns casos, talvez por codependência ou medo, o cuidador acaba inibindo a criança de assumir papel ativo em seu próprio cuidado: *A gente não deixava ele correr risco, então ficava sentadinho, entregava tudo na mão, não deixava fazer nada (GA3P5).**

Por fim, em "encarar complicações do tratamento" compreende-se que complicações clínicas são, de certa forma, esperadas no processo do TCTH, o que, em alguns casos, leva o cuidador a compreender a situação do paciente como adequada mesmo estando com sinais ou sintomas de uma possível complicação. Isso gera também constante estado de alerta ou temor de que essas situações ocorram, motivo pelo qual o cuidador passa a ter atitudes que visam identificar previamente essas possíveis complicações. Há dificuldade maior de cuidar concernente a uma complicação clínica, intercorrência ou sequela: *Não que ela teve algum problema relacionado ao transplante, sequela, mas é só questão de náusea, ela não conseguia se alimentar, ficou debilitada, ela emagreceu (GA3P1). O fulano sentia uma dor de cabeça, eu já ficava brigando para eles (profissionais de saúde) fazerem uma tomografia. E eu vejo o corpo do fulano dos pés à cabeça todo dia. Dor da unha, qualquer coisa diferente eu já me estresso, já pergunto (GA1P6). No entanto, o cuidador busca manter-se tranquilo, pois percebe que, quando ocorre, a opção é conviver da melhor forma possível com um desses três tipos de alteração. É bastante comum nesses momentos atribuir a Deus a não ocorrência dessas alterações ou a melhora delas: *Porque não adianta eu ficar descabelada, sabe, ficar chorando, se isso resolvesse, ela já estava curada há muito tempo, (...) eu tento encarar numa boa o tratamento, pensar que tudo vai dar certo, que tudo vai acabar bem (GA4P8). Ela passou por todas as dificuldades, mas foi graças a Deus (GA2P7).**

Discussão

Percebe-se, principalmente em âmbito internacional, crescente mudança dos cuidados com pacientes pós-TCTH do ambiente hospitalar para o ambulatorial, o que acarreta maior e mais rápida responsabilização dos cuidadores familiares, devido aos cuidados diretos com o

paciente que se fazem necessários^(1,5,14). Principalmente quando o paciente é uma criança, o cuidado que esses cuidadores passam a assumir exige atenção e dedicação na realização de diversas tarefas, abrangendo questões instrumentais, emocionais e sociais dessa criança.

Os papéis e responsabilidades do cuidador familiar são, portanto, múltiplos^(4,7,15) e demandam tempo, visto que pacientes em pós-TCTH têm atividades de cuidado ao longo de todo o dia e diariamente⁽⁷⁾. Ainda que a literatura não se atenha especificamente a quais cuidados são por eles realizados, é possível notar maior destaque para as questões instrumentais⁽⁷⁾. Discutindo-se, inclusive, o pressuposto de que a parte emocional seria a de maior influência no crescimento pós-traumático do paciente adulto de TCTH, mas, ainda assim, concluindo-se que os cuidados instrumentais é que assumem essa relação direta⁽¹⁵⁾.

Neste estudo reforçou-se a importância dos cuidados instrumentais sem, contudo, minimizar os sociais e emocionais; posto que os cuidados subjetivos podem permanecer por vezes invisíveis até mesmo para aqueles que os realizam ou recebem⁽⁷⁾. Em estudos diversos, os cuidados com medicações e com a limpeza e desinfecção são citados⁽⁷⁻¹⁶⁾. Neste estudo, no entanto, essas e outras questões são descritas quando se trata dos cuidados instrumentais, tais como: aquisição, organização e administração de medicações; limpeza e desinfecção do ambiente e de materiais e utensílios diversos; higiene da criança, de si próprio e até dos contatos; aquisição, manuseio, preparo, descarte e adequação da quantidade e qualidade dos alimentos e líquidos; precaução com exposição solar; imposição do uso de máscara; manuseio e proteção de cateter central e/ou periférico; manutenção da apresentação pessoal; e prevenção e controle de complicações, intercorrências ou sequelas do tratamento.

É fácil perceber que o cuidado com a criança, nesse contexto, tem características diferenciadas quando comparado ao que se tem com crianças saudáveis ou em outras situações de adoecimento. Após a alta hospitalar, o paciente precisa assumir um novo estilo de vida, distinto do que vivia anteriormente⁽⁷⁾. Para a manutenção da qualidade de vida, se faz necessária a aquisição de novos conhecimentos, habilidades e atenção às imposições terapêuticas do TCTH⁽⁶⁻⁷⁾, o que acarreta também ao cuidador a necessidade de se adaptar aos cuidados necessários. Essas características diferentes são ressaltadas neste estudo em associação aos cuidados com limpeza e ingestão alimentar e hídrica, precisando ser pormenorizadas, repetitivas e de excelência.

A necessidade de lidar com as complicações, intercorrências ou sequelas do tratamento é um cuidado que exige muita força física e emocional do cuidador.

Esse, muitas vezes, já está consciente da possibilidade desses eventos, o que facilita aceitar e agir quando acontecem⁽¹⁾; contudo, ainda assim, esse cuidador convive com o medo de tais complicações, de que elas levem à recaída da doença ou, ainda, de não estar preparado para cuidar quando elas vierem a ocorrer⁽¹⁶⁾. Portanto, a imprevisibilidade coexiste no pós-TCTH com as orientações sobre o que deve ser esperado, sendo que, quanto mais previsível é determinada situação, menor será o impacto negativo para o cuidador, o qual pode assumir diferentes papéis⁽⁴⁾.

Além dos cuidados instrumentais, cuidados subjetivos, emocionais e sociais também foram identificados: enfrentamento do isolamento social; adequação da rotina familiar às necessidades de cuidado da criança doente; buscar suprir as carências emocionais da criança e ainda promover o autocuidado, a fim de impulsionar a autonomia da criança.

As questões relacionadas ao isolamento social e autocuidado são complexas para o cuidador, haja vista que ele não tem preparo para lidar com os limites e barreiras que esses cuidados impõem⁽¹⁶⁾. O isolamento social é importante para o TCTH, pois previne possíveis contaminações cruzadas, contudo, é uma realidade sofrida de ser vivenciada, tanto pelo paciente como pelo cuidador⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Já estímulo, fortalecimento e adesão ao autocuidado são ações que recaem fortemente sobre o cuidador familiar e viabilizam ao paciente dar continuidade ao tratamento, à medida que incentivam a aceitação de suas restrições físicas, alimentares, sociais, entre outras⁽⁷⁾. Contudo, é difícil para o cuidador saber até onde ele precisa atribuir o cuidado de si ao paciente, o quanto isso pode ou não ser benéfico ao tratamento⁽¹⁶⁾.

Destaca-se o significado do cuidado com as necessidades emocionais do paciente em TCTH, pois os problemas psicossociais da criança acarretam mudanças na qualidade de vida relacionada à saúde, ao longo do tempo⁽¹⁸⁾. Assim, ressalta-se a relevância do preparo prévio do cuidador familiar para lidar com as questões emocionais do paciente⁽⁴⁾. Principalmente ao se considerar que o apoio emocional do cuidador familiar é um facilitador para que o paciente supere as dificuldades do tratamento⁽¹⁷⁾.

Considera-se que este estudo tem como limitação o fato de ter sido realizado em um único centro transplantador de células-tronco hematopoiéticas, o que, em parte, compreende a experiência em nível nacional, por se tratar de um centro que atende pacientes de todas as regiões do país, contudo, não apresenta alcance da experiência do cuidador em âmbito internacional. Dessa forma, sugere-se outro estudo a ser realizado em nacionalidade diferente para que as realidades do fenômeno investigado possam ser comparadas.

A preocupação com o cuidador familiar no âmbito do TCTH é uma crescente realidade. Acredita-se que este trabalho tenha acrescentado à construção desse conhecimento, visto que, ao descrever quais cuidados esses sujeitos realizam, é possível compreender suas reais necessidades de preparo e orientação para a ação. Ressalta-se que o preparo do cuidador para a realização do cuidado domiciliar é uma ação da equipe de saúde, especialmente do enfermeiro, o qual possui visão ampliada do cuidado em saúde que extrapola o âmbito hospitalar, com impacto nos resultados do transplante, no desenvolvimento de complicações e na assistência em saúde.

Conclusão

Acredita-se que o objetivo deste estudo tenha sido alcançado à medida que se tornou possível o conhecimento dos cuidados realizados pelos cuidadores familiares de crianças em pós-TCTH. Tais cuidados são multifacetados, englobam aqueles instrumentais, emocionais e sociais. E, por assim ser, é exigida preparação ampla desses sujeitos, que abranja mais do que a transmissão de ensinamentos técnicos, mas também o fortalecimento e direcionamento para atuação nas diferentes vertentes dos cuidados que serão realizados.

Não há como minimizar o papel dos profissionais de saúde nessa conjuntura; cabe a eles conhecer esses cuidados realizados pelo cuidador familiar e, a partir deles, desenvolver o plano de ação direcionado à edificação desse indivíduo enquanto cuidador e ser humano, levando-se em consideração os sentimentos, expectativas, dúvidas e necessidades para atuar junto à criança, à sua rede social e consigo mesmo.

Assim sendo, considera-se que os resultados deste estudo representam avanço para o fortalecimento e organização das ações de enfermagem nos serviços de transplante de células-tronco hematopoiéticas, visto que possibilita a instrumentalização desses profissionais para reconhecer o cuidador como colaborador, para melhor desenvolver seu papel profissional de forma a viabilizar ao cuidador e ao paciente o cuidado que atenda suas demandas, que seja mais efetivo, sem ser sofrido, possibilitando maior compreensão ao cuidador sobre as ações que realiza e as decisões que precisará tomar.

Vale mencionar, ainda, que este estudo apresenta a limitação de ter envolvido apenas cuidadores de pacientes pediátricos e, portanto, sugere-se a realização de pesquisas semelhantes nas quais sejam considerados os cuidadores de pacientes adultos, para que se possa compreender as similaridades e divergências entre o cuidar informal de crianças e adultos no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Referências


1. Terrin N, Rodday AM, Tighiouart H, Chang G, Parsons SK. Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2013 Mar [cited Feb 10, 2018]; 21(3):687-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3540150/>. doi: 10.1007/s00520-012-1566-9
2. Niederwieser D, Baldomero H, Szer J, Gratwohl MAM, Aljurf M, Atsuta Y, et al. Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplant*. [Internet]. 2016 Jun [cited Set 10, 2017]; 51(6):778-85. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4889523/>. doi: 10.1038/bmt.2016.18
3. Norberg AL, Forinder U. Different aspects of psychological ill health in a National Sample of Swedish Parents after successful paediatric stem cell transplantation. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2016 Jun [cited Set 18, 2017]; 63(6):1065-9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pbc.25908>. doi: 10.1002/pbc.25908
4. Von AD, Spath M, Nielsen A, Fife B. The caregiver's role across the bone marrow transplantation trajectory. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2015 Jan [cited Jun 23, 2017]; 39(1):12-9. Available from: <https://scholarworks.iupui.edu/handle/1805/6450>. doi: 10.1097/NCC.0000000000000242
5. Wulff-Burchfield EM, Jagasia M, Savani BN. Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplant*. [Internet]. 2013 Apr [cited Jan 21, 2018]; 48(4):469-73. Available from: <https://www.nature.com/articles/bmt2012123>. doi: 10.1038/bmt.2012.123
6. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zatoni DCP. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 Jun [cited Sep 4, 2018]; 69(3):538-45. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300538&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>.
7. Lao IF, Arranz AS, Berenguer MDP. Perception of care by family caregiver. *Index Enferm*. [Internet]. 2013 Jan [cited Feb 20, 2017]; 22(1-2):12-5. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100003. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
8. Gomes IM, Hermann AP, Wolff LDG, Peres AM, Lacerda MR. Grounded theory in nursing: integrative review. *Rev Enferm UFPE on line*. [Internet]. 2015 Jan [cited Jan

- 10, 2017]; 9(Suppl.1):321-7. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5380/pdf_7073. doi: 10.5205/revol.5221-43270-1-RV.0901supl201527
9. Oliver C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. *Qual Health Res.* [Internet]. 2012 Mars [cited Jan 8, 2017]; 22(3):409-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21876207>. doi: 10.1177/1049732311421177
10. Gomes IM, Lacerda MR, Rodrigues JAP, Nascimento JD, Camargo, TB. Use of external interviewers in qualitative research: action plan. *Enferm Glob.* [Internet]. 2016 Oct [cited Mar 10, 2017]; 44:245-54. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n44/en_administracion1.pdf.
11. Hutchison AJ, Johnston LH, Breckon JD. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. *Int J Soc Res Methodol.* [Internet]. 2010 Oct [cited Jan 8, 2017]; 13(4):283-302. Available from : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645570902996301>. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13645570902996301>
12. Santos JLG, Erdmann AL, Sousa FGM, Lanzoni GMM, Melo ALSF, Leite JL. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2016 [cited Mar 10, 2017]; 20(3): e20160056. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>
13. World Medical Association. Declaration of Helsinki Recommendations Guiding Physicians in Biomedical Research Involving Human Subjects. *JAMA.* [Internet]. 1997 [cited Jan 7, 2017]; 277(11):925-6. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/414713>. doi:10.1001/jama.1997.03540350075038
14. Poloméni A, Lapusan S, Bompont C, Rubio MT, Mohty M. The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives' quality of life and relationships. *Eur J Oncol Nurs.* [Internet]. 2016 Apr [cited Jan 8, 2018]; 21:248-6. Available from: [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)30042-9/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)30042-9/fulltext). doi: 10.1016/j.ejon.2015.10.011
15. Nenova M, DuHamel K, Zemon V, Rini C, Redd W H. Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Psychooncology.* [Internet]. 2013 Jan [cited Apr 13, 2017]; 22 (1):195-202. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3760719/>. doi: 10.1002/pon.2073
16. Jim HS, Quinn GP, Barata A, Cases M, Cessna J, Gonzalez B, et al. Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: a qualitative study. *Bone Marrow Transplant.* [Internet]. 2014 Sep [cited Sep 18, 2017]; 49(9):1234-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313382/>. doi: 10.1038/bmt.2014.118
17. Manookian A, Nasrabadi AN, Asadi M. Children's lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. *Nurs Health Sci.* [Internet]. 2014 Sep [cited Oct 18, 2017]; 16(3):314-20. Available from : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nhs.12103>. doi: 10.1111/nhs.12103
18. Loiselle KA, Rausch JR, Bidwell S, Drake S, Davies SM, Pai ALH. Predictors of health related quality of life over time among pediatric hematopoietic stem cell transplant recipients. *Pediatr Blood Cancer.* [Internet]. 2016 Oct [cited jul 20, 2018]; 63(10):1834-9. Available from : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/xbc.26112>. <https://doi.org/10.1002/xbc.26112>

Recebido: 27.06.2018

Aceito: 25.10.2018

Autor correspondente:
Ingrid Meireles Gomes
E-mail: inguide@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-2174-6421>

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.