

## Vivência de famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

Verônica de Azevedo Mazza<sup>1</sup>, Cláudia de Souza<sup>2</sup>, Aline Rigo Estevão<sup>3</sup>,  
Sérgio Luídes Guimarães<sup>4</sup>, Nen Nalú Alves das Mercês<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, Brasil. E-mail: [mazzas@ufpr.br](mailto:mazzas@ufpr.br).

<sup>2</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Curitiba, PR, Brasil. E-mail: [claudia\\_enfufpr@yahoo.com.br](mailto:claudia_enfufpr@yahoo.com.br).

<sup>3</sup> Enfermeira. Enfermeira da Prefeitura Municipal de Morretes. Morretes, PR, Brasil. E-mail: [aline.restev@gmail.com](mailto:aline.restev@gmail.com).

<sup>4</sup> Enfermeiro. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Profissional, nível Mestrado, da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, Brasil. E-mail: [selugui@hotmail.com](mailto:selugui@hotmail.com).

<sup>5</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, Brasil. E-mail: [nennalu@ufpr.br](mailto:nennalu@ufpr.br).

Recebido: 07/03/2016.

Aceito: 26/09/2016.

Publicado: 20/12/2016.

### Como citar esse artigo:

Mazza VA, Souza C, Estevão AR, Guimarães SL, Mercês NNA. Vivência de famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2016 [acesso em: \_\_/\_\_/\_\_];18:e1193. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.40131>.

### RESUMO

Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, objetiva descrever como as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-tronco Hematopoéticas vivenciam esta experiência. Realizada entrevista semiestruturada com 16 familiares de crianças e adolescentes submetidos ao transplante entre dezembro de 2014 a março de 2015 no serviço de transplante de medula óssea de um hospital universitário da região sul do Brasil. A análise dos dados ocorreu de acordo com passos descrito por Creswell, com suporte do software IRAMUTEQ. Emergiram desta análise as categorias: a mãe como sujeito ativo no processo do transplante; vivência da família com o transplante; impacto do transplante para a criança e/ou adolescente; e transplante: do medo à esperança. Frente aos resultados desse estudo, torna-se possível ponderar sobre o cuidado realizado pela equipe de enfermagem, tornando-se imprescindível que esses profissionais possam planejar a assistência com foco não apenas no paciente, mas sim em todo seu núcleo familiar.

**Descritores:** Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas; Família; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

### INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é uma terapêutica que visa à substituição de um sistema autoimune comprometido por um sistema sadio, capaz de produzir novas células sanguíneas

após altas doses de imunossupressão, decorrentes de quimioterapia e/ou radioterapia. É indicado para o tratamento de doenças benignas e malignas avançadas ou com risco de vida, como as doenças hematológicas, tumores sólidos e distúrbios autoimunes de origem congênita ou não<sup>(1)</sup>.

Esta terapêutica suscetibiliza o organismo a diversos riscos, como infecções e complicações em diversos órgãos, incluindo-se o risco de morte. Estes riscos relacionados ao transplante adicionados as situações ímpares que os pacientes e suas famílias vivenciam, levam estes núcleos familiares a uma diversificada trajetória de desafios<sup>(2)</sup>. Dentre estes desafios elenca-se o cuidado prestado ao transplantado por um longo período de tempo, requerendo uma reorganização da rotina familiar para atender a esta nova necessidade.

O processo do TCTH e a hospitalização também incluem modificações nos hábitos e rotinas da criança ou adolescente e da família, como: mudanças no hábito alimentar do paciente, a higiene rigorosa, o ambiente e o convívio social, os quais têm o objetivo de evitar possíveis infecções<sup>(3)</sup>.

A vivência de uma doença na família pode fomentar mudanças inesperadas de hábitos e rotinas, além de levar a outras doenças de origem orgânica e emocional. No âmbito da pediatria, sendo a criança parte de uma estrutura de interdependência que é a família, quando ela adoece, todo o núcleo familiar se envolve no processo<sup>(4-5)</sup>.

Em meio a tantas mudanças, a possibilidade do transplante surge como um fator tranquilizador frente ao impacto do diagnóstico, porém, permeado de grande expectativa. Sentimentos contrastantes como alegria, esperança, insegurança e medo surgem conjuntamente com a possibilidade de sucesso ou insucesso da terapêutica<sup>(2,6)</sup>.

Considerando a importância da equipe de enfermagem durante todas as etapas do transplante, especialmente na prestação de cuidados diretos e na orientação às famílias para o cuidado após a alta e, frente a todas as mudanças pelas quais passam as famílias de crianças e adolescentes submetidas ao TCTH, faz-se necessário que a equipe de enfermagem reconheça estas alterações e a forma com que o transplante modifica as experiências vivenciadas pelas famílias, a fim de planejar uma atenção voltada para as necessidades deste núcleo familiar.

Em relação às pesquisas brasileiras no campo da enfermagem sobre TCTH, têm-se como principais objetos de estudo, a qualidade de vida do transplantado em diversas fases do transplante e em relação aos tipos de TCTH, o cuidado e a assistência de enfermagem ao transplantado e a repercussão do transplante nos aspectos biopsicossociais do paciente e de sua família.

Uma revisão integrativa que aborda a crise vivenciada pelo familiar do paciente submetido ao TCTH selecionou 25 artigos que abordavam o tema, entretanto, apenas um de origem brasileira<sup>(7)</sup>. Considerando que na última década novos estudos surgiram discutindo esta temática, ainda são insuficientes os estudos nacionais que abordam a vivência da família a fim de conhecermos profundamente este objeto.

Com base no exposto, este estudo tem por objetivo descrever como as famílias de crianças e adolescentes submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas vivenciam esta experiência.

## METODOLOGIA

Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado em Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas do Sul do Brasil, no período de dezembro de 2014 a março de 2015.

De um total de 22 famílias que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser familiar de criança ou adolescente que realizou transplante e estava em acompanhamento ambulatorial no período de 15 dias após a alta da internação até 180 dias após o transplante e ter acompanhado o paciente durante e/ou após o transplante, compuseram os participantes deste estudo 16 membros pertencentes a 15 famílias de crianças submetidas a Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. O critério de exclusão foi ser familiar com menos de 18 anos de idade.

Em relação ao grau de parentesco dos 16 participantes da pesquisa, 11 foram mães (68,75%), houve a participação de quatro pais (25%) e uma tia (6,25%), sendo a faixa etária dos familiares entre 27 a 54 anos. No que se refere à procedência das famílias, nove foram provenientes da região Sul do Brasil (60%), três da região Nordeste (20%), duas da região Centro-Oeste (13,4%) e uma da região Sudeste (6,6%).

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada conduzida mediante a seguinte questão norteadora: “Como foi para você e para sua família vivenciar o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas?”

As entrevistas foram áudio gravadas, transcritas pelas pesquisadoras e analisadas de acordo com os passos de Creswell<sup>(8)</sup> descritos a seguir:

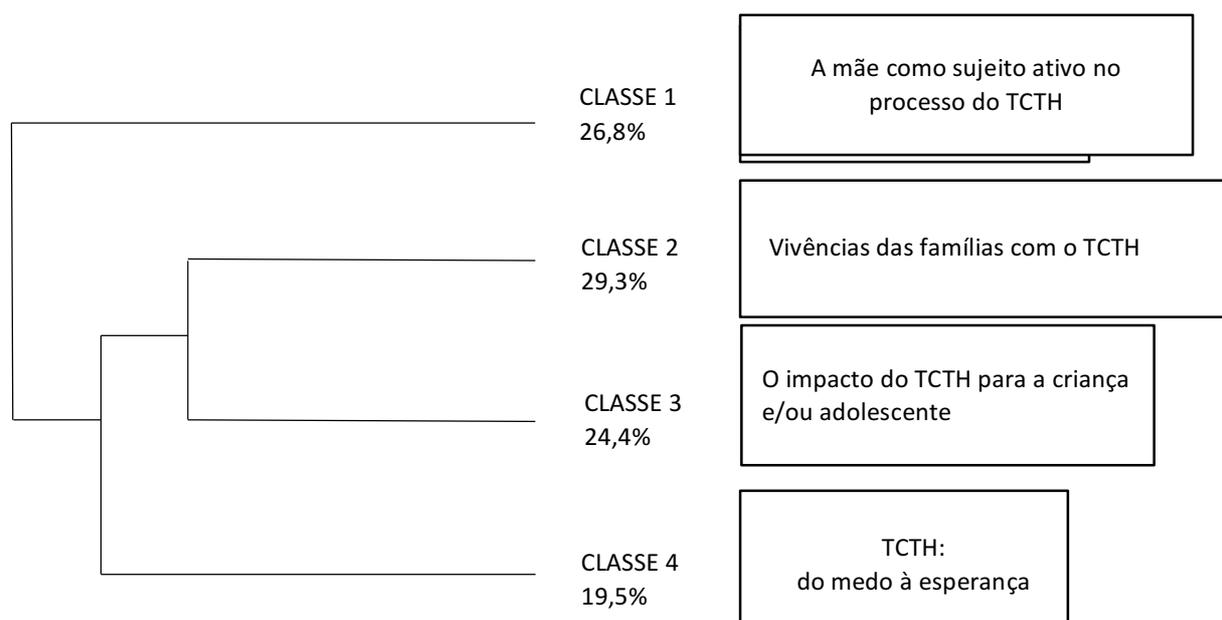
- Organização e preparação do material para análise: as entrevistas foram transcritas na íntegra, caracterizadas por meio de código para não permitir a identificação dos participantes e organizadas em formato de corpus.
- Leitura de todos os dados: nesta etapa, foram apreendidas as informações e foi refletido sobre seu significado de forma geral, por meio da leitura das entrevistas.
- Análise detalhada do corpus textual por meio de um processo de codificação com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires – IRAMUTEQ*. Este software permite a realização de análises estatísticas a partir de corpus textuais ou tabelas, indivíduos ou palavras. A utilização do software em pesquisas qualitativas visa maior objetividade na análise dos dados e redução dos vieses dos estudos. O IRAMUTEQ disponibiliza diversos métodos de análise, dentre eles elenca-se a Classificação Hierárquica Descendente, utilizado neste estudo, o qual classifica os segmentos de texto de acordo com seus vocábulos específicos<sup>(9)</sup>.
- Uso da codificação para gerar categorias: a partir da análise dos segmentos de textos agrupados pelo software conectado ao significado dos vocábulos que ordenaram as classes, foram definidas as categorias do estudo.
- Apresentação dos resultados com os temas interconectados: as categorias deste estudo emergiram a partir dos temas provenientes da análise das classes organizadas pelo software e foram exemplificadas pelas falas dos participantes;

- Interpretação dos dados: os resultados deste estudo foram discutidos por meio da convergência e divergência com a literatura, a fim de atender ao objetivo da pesquisa.

Esta pesquisa pertence ao projeto “Rede de Apoio Social às Famílias de Crianças e Adolescentes Submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas”, o qual foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e aprovado conforme parecer nº 726.145, bem como obteve aprovação pela instituição coparticipante. O anonimato dos participantes foi preservado nos resultados mediante a identificação codificada dos familiares seguindo a ordem cronológica das entrevistas (Ent.1, Ent. 2, Ent. 3...).

## RESULTADOS

O *software* IRAMUTEQ processou o corpus textual composto pelas entrevistas, do qual obteve 54 segmentos de texto, com aproveitamento de 41 destes (75,93%). A partir da classificação dos segmentos de textos de acordo com o vocabulário, obtiveram-se quatro classes relacionadas entre si. A codificação das classes gerou quatro categorias empíricas denominadas: a mãe como sujeito ativo no processo do TCTH, vivências das famílias com o TCTH, o impacto do TCTH para a criança ou adolescente e TCTH: do medo à esperança. A relação entre as categorias está exemplificada no dendograma a seguir (Figura 1):



**Figura 1:** Dendograma das classes e palavras fornecidas pelo software Iramuteq. Curitiba, PR, Brasil, 2016.

### Vivência da família com o TCTH

As falas dos participantes foram ordenadas a partir dos vocábulos: vivenciar, família, TCTH, difícil, coisa, medo, achar, esperar, diagnosticar, criança, adolescente, ficar e imaginar.

Nesta categoria evidencia-se a forma e os sentimentos com que as famílias vivenciam a experiência do

TCTH da criança ou adolescente. Uma das famílias revela a tensão desta vivência em decorrência do desconhecimento sobre a terapêutica e todas as experiências a ela relacionadas.

*Nós imaginamos mil coisas, mas não imaginamos como é estar no hospital, viver aquilo tudo, aquela tensão toda. Foi um pouco tenso, bastante digamos, vivenciar o transplante. (Ent. 14)*

As famílias adquirem o conhecimento sobre o TCTH durante a própria vivência desta terapêutica.

*Vivenciar o TCTH foi um aprendizado porque eu (pai) não sabia nada sobre o TCTH. (Ent.4)*

*Para nós (família), vivenciar o transplante dela foi bom e um pouco assustador, porque não sabíamos ao certo como seria. Quando a gente veio para a primeira consulta ficamos sabendo de toda a realidade, do que poderia acontecer. (Ent. 13)*

### **TCTH: do medo à esperança**

As falas dos participantes foram ordenadas a partir dos vocábulos: medula óssea, conseguir, pensar, acontecer, começou, então, fácil, dar, não e ficar.

Nesta categoria os sentimentos de medo e tensão apresentados pelas famílias antes do transplante, durante o transcorrer da terapêutica, revertem-se em esperança de sobrevivência e cura para as crianças e adolescentes transplantados, conforme as falas a seguir:

*Nós pensávamos que se não fizéssemos o transplante o pior poderia acontecer e se fizéssemos pelo menos estaríamos tentando. Foi muito esperançoso o transplante. Nós tínhamos muita fé que daria certo. (Ent. 13)*

*[...] Eu (mãe) comecei a desconstruir a ideia que tinha feito de transplante ser aquele bicho de sete cabeças, comecei a ver o transplante com outros olhos. (Ent. 15)*

### **O impacto do TCTH para a criança e/ou adolescente**

As falas dos participantes foram ordenadas a partir dos vocábulos: passar, graças, Deus, comer, vez e ele/ela, sendo que as palavras “ele” e “ela” se remetem às crianças e/ou adolescentes transplantados na fala de seus familiares durante a entrevista.

Esta categoria retrata como as crianças e adolescentes têm suas vidas influenciadas pelo TCTH. A repercussão desta pode ser psicológica, por expectativas que são frustradas devido a algo que não aconteceu, ou biológicas, ocasionadas pela própria terapêutica, doença de base ou complicações, de acordo com as falas a seguir:

*Na última vez ela estava internada para colocar o cateter e não deu certo. Nós estávamos nessa expectativa e sabíamos o que possivelmente ela irá passar com transplante, foi mais difícil do que eu (mãe) imaginava. (Ent. 2)*

*Ela teve complicações como a doença do enxerto, passou por tudo um pouco, teve náuseas, vômito, diarreia, problemas com a alimentação. (Ent. 2)*

*Foi bem difícil, mas ao mesmo tempo foi bom, pois ela se recuperou bastante. No início nós passamos muito medo, é muito difícil, mas foi tudo bem graças a Deus. É difícil por causa das alterações, não podia comer. (Ent. 10)*

## A mãe como sujeito ativo no processo do TCTH

As falas dos participantes foram ordenadas a partir dos vocábulos: cidade, querer, trazer, falar, aparecer, saber, doador, dizer, mãe, já, cidade do serviço de transplante, resolver, não, exame, vir e hospital.

Nesta categoria os dados evidenciam a figura materna como sujeito ativo frente à necessidade de tomada de decisão durante o processo de TCTH. A mãe adquire mais conhecimento sobre a terapêutica durante a vivência do transplante para subsidiar as decisões exigidas à trajetória do tratamento do filho, de acordo com as falas a seguir:

*Comecei a fazer campanha na internet pelo Facebook porque eu sempre fazia campanha para conseguir doação de sangue e de medula óssea, mas comecei a fazer campanha para as pessoas que já eram doadoras fazerem a atualização dos seus dados. Comecei a agir de maneira pró ativa para o transplante acontecer. (Ent. 15)*

*Nós resolvemos ficar em Curitiba, eu (mãe) comecei a ir no hospital saber do desdobramento, se tinha aparecido doador, se era compatível, qual a compatibilidade e, algumas dessas vezes, eu conversava com pessoas que já tinham passado pelo transplante. (Ent.15)*

## DISCUSSÃO

O estudo evidencia a mudança nos cuidados prestados pela família à criança ou adolescente transplantado, os quais, anteriormente à doença, eram direcionados para atender às necessidades do desenvolvimento infantil. Após o transplante, estes cuidados passam a ser complexos, intensos e em tempo integral, exigindo uma estrutura e uma dinâmica familiar diferenciadas. Tais cuidados distintos requerem um esforço diário em prol da organização e realização destes, a fim de preservar a saúde, a vida e o sucesso da terapêutica. Frente a isto, muitas mudanças ocorrem na vida das famílias para que possam enfrentar as exigências do tratamento. Estudos mostram que existem mudanças na dinâmica familiar frente às necessidades de cuidados do transplantado no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas<sup>(10-11)</sup>.

No decurso da terapêutica, os familiares começam a romper uma barreira para a aceitação do TCTH, recorrendo à fé como um recurso de enfrentamento<sup>(5)</sup>. Durante o processo do transplante, as famílias adquirem conhecimento para subsidiar o cuidado ao transplantado e o processo de tomada de decisão. Porém, este processo também inclui uma mudança nos sentimentos destes familiares, que inicialmente apresentam medo decorrente dos riscos que envolvem o TCTH, passando para esperança da perspectiva de cura, fundamentada não apenas na ciência, mas também na espiritualidade. Assim, a fé pode ser vista como um importante recurso de enfrentamento para os familiares no TCTH<sup>(12)</sup>.

Os familiares passam por momentos de medo, incertezas e insegurança que são movidos por dúvidas referentes ao sucesso do tratamento, o receio das complicações e o dualismo de vida e morte<sup>(12-13)</sup>. Porém, a efetivação do TCTH surge como uma alternativa para a situação anterior de viver com uma doença crônica potencialmente fatal e, desta maneira, traz esperança de um futuro incerto<sup>(11-13)</sup>.

Durante todo esse período, a expectativa da morte e desesperança, condicionadas pela concepção do

diagnóstico e da necessidade do transplante, são superadas pela expectativa de cura e de renovação da vida. Essa mudança apoia-se na busca de um amparo espiritual, uma vez que o tratamento não garante totalmente a cura e nem a manutenção da vida do paciente, sendo a fé um recurso de enfrentamento<sup>(6-14)</sup>. Nosso estudo relata sentimentos como ansiedade, preocupação e medo, presentes nas vidas das famílias devido aos riscos trazidos ao filho tanto pela doença, quanto pela terapêutica. Estudos mostram o enfrentamento desses sentimentos pelas famílias na vivência do TCTH<sup>(6-15)</sup>.

Estes sentimentos se tornam muito mais evidentes após a chegada ao serviço de TCTH. Ainda que o tratamento traga consigo riscos, é mantida a expectativa positiva em relação ao sucesso da terapêutica, demonstrando a existência de sentimentos conflituosos. Em consonância com tal resultado, um estudo sobre a experiência dos pais com o diagnóstico de câncer do seu filho avalia que 44% dos pais não conseguem superar sentimentos de pesar. Esta pesquisa sugere que a superação destes sentimentos estaria associada à resiliência dos pais para o enfrentamento da doença do filho<sup>(16)</sup>.

O transplante influencia também na dimensão afetiva e emocional das crianças e adolescentes submetidos a esta terapêutica, pois apresentam os mesmos sentimentos ambíguos descritos pelas famílias neste período<sup>(17-18)</sup>.

Neste estudo, as falas expressam situações e sentimentos relacionados a diferentes momentos da realização do transplante, principalmente referente às repercussões deste, sejam elas negativas ou positivas, conforme expressas pela literatura<sup>(4-16)</sup>. Corroborando com estes dados, a literatura aponta que o TCTH tem impacto na vida da criança ou adolescente devido a sinais e sintomas provenientes do transplante ou mesmo da doença de base<sup>(19)</sup>.

Frente a isto, mudanças são necessárias, em especial com a alimentação e a higiene do transplantado. Estas mudanças foram expressas ao se retratar questões relacionadas à preocupação da família com a alimentação após o TCTH. Tem-se uma atenção especial para que o filho não ingira nenhum alimento fora do domicílio, haja vista a necessidade de higiene deste fato que requer cuidado constante. Tais resultados são confirmados em um estudo que elenca como cuidados necessários à prevenção de infecção pós-TCTH: a lavagem das mãos, a higiene, o uso de máscaras, a restrição do contato com pessoas doentes, os cuidados com a alimentação e atendimento hospitalar na vigência de hipertermia. É importante ressaltar a necessidade do cumprimento das medidas citadas para a prevenção de infecções, considerando-se a redução da imunidade dos pacientes<sup>(20)</sup>.

Já em relação ao papel materno, os dados estão em consonância com a literatura<sup>(19-21)</sup>, pois a maioria dos acompanhantes das crianças e/ou adolescentes é a própria mãe. A figura materna desempenha o papel de cuidador principal da criança ou adolescente nas internações, assumindo a incumbência de dedicar-se exclusivamente ao filho doente.

Neste estudo, a mãe, como cuidadora principal da criança ou adolescente transplantado, responsabiliza-se pela tomada de decisão a respeito dos cuidados dispensados. Para este processo de tomada de decisão, a figura materna procura conhecimento com os profissionais de saúde e com outros

familiares de crianças e adolescentes que passaram pela mesma terapêutica. Um estudo sobre fatores associados ao gerenciamento das famílias durante o processo de enfrentamento das condições crônicas da infância também encontrou em sua amostra de participantes que a maioria, 66,4%, dos cuidadores familiares eram mães<sup>(22)</sup>.

Os resultados explicitam que a mãe centraliza o cuidado e o gerenciamento deste, pois o TCTH implica o risco iminente de morte, sendo assim, ela precisa monitorar o meio em que o filho está, mediante os cuidados ofertados, a fim de minimizar os riscos envolvidos. Assim, assume o cuidado direto do filho transplantado, porque acredita que pode subsidiar uma atenção de maior qualidade, propiciando menor risco de morte.

Os resultados mostram ainda uma resignação por parte do cuidador principal como recurso para o enfrentamento do TCTH, neste caso, a mãe muda seu modo de vida e se compromete com um novo papel frente aos cuidados singulares que o filho necessita. Nos discursos desta pesquisa, evidencia-se que o relevante neste processo é a qualidade do resultado da terapêutica em benefício da qualidade de vida do filho. Estes dados são corroborados por um estudo sobre o enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia, os quais apresentam resignação ao dedicarem-se totalmente a sua função de cuidador, abandonando sua rotina anterior<sup>(23)</sup>.

Nos achados do estudo observou-se que a mãe é capaz de mudar toda a sua rotina anterior e abdicar de tudo que lhe dava prazer para tomar para si a responsabilidade sobre o cuidado da criança/adolescente transplantado, evitando delegar esta função a outros, pois considera que desta forma seu filho será mais bem assistido, aumentando as possibilidades de cura. Porém, em situações que podem colocar a vida do filho em risco, ela abstém-se de conviver no mesmo domicílio e até de oferecer seus cuidados pelo bem-estar dele. Um estudo sobre o enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia elencou, entre as formas de enfrentamento das mães, a resignação e a abnegação, e concluiu que as cuidadoras deixam tudo em prol do cuidado do filho, inclusive a própria vida, se fosse possível<sup>(23)</sup>.

Outro estudo, sobre as experiências de pais de crianças com anemia de Fanconi, confirma a necessidade dos pais em receber informações médicas e fazer parte do processo de tomada de decisão a respeito das indicações de tratamento do filho. Para os pais, o conhecimento a respeito da doença e da terapêutica implementada para seu filho é de extrema importância, pois a partir de informações provenientes dos profissionais de saúde ou por busca própria, os sentimentos de insegurança e de culpa podem ser reduzidos<sup>(24)</sup>.

Os resultados desta pesquisa retratam que a mãe/cuidador assume o controle sobre as decisões a respeito do cuidado do filho e da própria terapêutica, com vista a melhor qualidade de vida da criança/adolescente. Portanto, para tornar-se um sujeito ativo no processo de tomada de decisão, existe a necessidade dos cuidadores de obterem maior conhecimento sobre a terapêutica do filho.

## CONCLUSÃO

O presente estudo identificou que as famílias das crianças e adolescentes submetidos ao TCTH chegam ao serviço de transplante com pouco conhecimento sobre esta terapêutica, tornando mais difícil para a família vivenciar esta experiência. A vivência dos familiares participantes deste estudo é permeada por sentimentos ambíguos, pois, o medo decorrente de todos os riscos que envolvem o transplante transforma em uma esperança de cura para o transplantado. Verificou-se que durante este processo, o transplantado tem sua vida impactada tanto biologicamente como psicologicamente em decorrência da doença de base ou de efeitos adversos do tratamento, o que acaba por alterar toda a rotina de sua família. Além disso, por serem as cuidadoras principais dos filhos, as mães requerem a obtenção de mais conhecimento para subsidiar o processo de tomada de decisão sobre o tratamento e cuidados dispensados ao familiar.

Frente aos resultados desse estudo, torna-se possível ponderar sobre o cuidado realizado pela equipe de enfermagem, tornando-se imprescindível que esses profissionais possam planejar a assistência com foco não apenas no paciente, mas sim em todo seu núcleo familiar. Para tal, é preciso reconhecer todas as vivências pelas quais passam essas famílias neste período, de forma a fornecer as informações necessárias e promover a autonomia das famílias para subsidiar o processo de tomada de decisão em relação ao tratamento do filho.

Estudos futuros podem investigar a vivência em outras fases do TCTH, como no período de internamento hospitalar ou com populações em outros serviços de transplante.

## Agradecimentos

Ao CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) e ao Tesouro Nacional pelo financiamento de bolsas para iniciação científica.

## REFERÊNCIAS

1. Matias AB, Oliveira-Cardoso ÉA de, Mastropietro AP, Voltarelli JC, Santos MA. Quality of life following allogeneic, hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal study. *Estud Psicol*. [Internet]. 2011 [acesso em: 12 set 2016];28(2):187–197. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200006>.
2. Fráguas G, Salviano MEM, Fernandes MTO, Soares SM, Bittencourt HNS. Bone marrow transplant and nursing care based on the calgary model. *Ciênc Cuid saúde*. [Internet]. 2011 [acesso em: 12 set 2016];10(1):51–57. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v10i1.9005>.
3. El-Jawahri AR, Traeger LN, Kuzmuk K, Eusebio JR, Vandusen HB, Shin JA, et al. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. [Internet]. 2015 [acesso em: 12 set 2016];121(6):951-9. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29149/full>.
4. Catlin A, Ford M, Maloney C. Determining Family Needs on an Oncology Hospital Unit Using Interview, Art, and Survey. *Clin Nurs Res*. [Internet]. 2015 [acesso em: 12 set 2016];25:209–231. Disponível em: <http://cnr.sagepub.com/content/25/2/209.short>.
5. Vasconcelos VM, Frota MA, Martins MC, Machado MMT. Child care in nursing and health education: mother's perception in family health strategy. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2012 [acesso em: 12 set 2016];16(2):326–331. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000200017>.
6. Cardoso ÉA de O, Santos MA dos. Anticipated grieving in patients requiring Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cien Saude Colet*. [Internet]. 2013 [acesso em: 12 set 2016];18(9):2567–2575. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900011>.

7. Matsubara TC, Carvalho EC, Canini SRMS, Sawada NO. Family crisis in the context of bone marrow transplantation: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2007[acesso em: 12 set 2016];15(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400022>.
8. Creswell JW. *Methods research design qualitative, quantitative and mixed*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2010.
9. Camargo B V., Justo AM. IRAMUTEQ: a free software for analysis of textual data. *Temas em Psicol*. [Internet]. 2013[acesso em: 12 set 2016];21(2):513–518. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>.
10. Pennarola BW, Rodday AM, Bingen K, Schwartz LA, Patel SK, Syrjala KL, et al. Changing factors associated with parent activation after pediatric hematopoietic stem cell transplant. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2015[acesso em: 12 set 2016];23(7):1997–2006. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2544-1>.
11. 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[acesso em: 12 set 2016];48(4):469–473. Disponível em: <http://www.nature.com/bmt/journal/v48/n4/abs/bmt2012123a.html>.
12. Robb SL, Burns DS, Stegenga KA, Haut PR, Monahan PO, Meza J, et al. Randomized clinical trial of therapeutic music video intervention for resilience outcomes in adolescents/young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant: a report from the Children’s Oncology Group. *Cancer*. [Internet]. 2014[acesso em: 12 set 2016];120(6):909–17. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.28355/full>.
13. Diefenbach GDF, Toscan PB, Pavão SMO. Cuidado ao familiar cuidador do paciente submetido a transplante de medula óssea. *Ciência, Cuidado e Saúde* [Internet]. 2013 [acesso: 19 dez. 2016];7 supl. 2. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v7i0.20963>.
14. Miranda SL de, Lanna M dos AL e, Felipe WC. Spirituality, Depression, and Quality of Life in the Fight of Cancer: an Exploratory Study. *Psicol Ciência e Profissão*. [Internet]. 2015[acesso em: 12 set 2016];35(3):870–885. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703002342013>.
15. Jim HSL, Quinn GP, Gwede CK, Cases MG, Barata A, Cessna J, et al. Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. *Bone Marrow Transplant*. [Internet]. 2014[acesso em: 12 set 2016];49(2):299–303. Disponível em: <http://www.nature.com/bmt/journal/v49/n2/abs/bmt2013158a.html>.
16. Rodday AM, Pedowitz EJ, Mayer DK, Ratichek SJ, Given SW, Parsons SK. Parental caregiving of children prior to hematopoietic stem cell transplant. *Res Nurs Health*. [Internet]. 2012[acesso em: 12 set 2016];35(4):328–39. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.21485/full>.
17. Jensen JN, Gøtzsche F, Heilmann C, Sengeløw H, Adamsen H, Christensen KB, et al. Physical and emotional well-being of survivors of childhood and young adult allo-SCT - A Danish national cohort study. *Pediatr Transplant*. [Internet]. 2016[acesso em: 12 set 2016];20(5):697–706. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/petr.12713/full>.
18. Rodgers C, Wills-Bagnato P, Sloane R, Rockenberry M. Health-Related Quality of Life among Children and Adolescents during Hematopoietic Stem Cell Transplant Recovery. *J Pediatr Oncol Nurs*. [Internet]. 2015[acesso em: 12 set 2016];32(5):329–336. Disponível em: <http://jpo.sagepub.com/content/32/5/329.short>.
19. Zaroni AP, Dóro DMP, Zanis Neto PDJ, Bonfim C. The perception of adolescents submitted to Stem Cell Transplantation of their hospitalization. *Rev da SBPH*. [Internet]. 2010[acesso em: 12 set 2016];13(1):136–156. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582010000100010&script=sci\\_arttext&tlng=em](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582010000100010&script=sci_arttext&tlng=em).
20. Limas MFS, Minetto R de C. Knowledge of oncohematologic patients on chemotherapy regarding care for the prevention of infections. *Comun ciênc saúde*. [Internet]. 2014[acesso em: 12 set 2016];25(1):35–44. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/conhecimento\\_pacientes\\_onco.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/conhecimento_pacientes_onco.pdf).
21. Doshi K, Kazak AE, Hocking MC, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie WL, et al. Why mothers accompany adolescent and young adult childhood cancer survivors to follow-up clinic visits. *J Pediatr Oncol Nurs*. [Internet]. 2014[acesso em: 12 set 2016];31(1):51–7. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4479174/>.
22. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study. *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2015[acesso em: 12 set 2016];30(1):160–173. Disponível em: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(14\)00269-3/fulltext](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(14)00269-3/fulltext).
23. Almico T, Faro A. Coping of caregivers of children with cancer in chemotherapy process. *Psicol Saúde Doença*. [Internet]. 2014[acesso em: 12 set 2016];15:723–737. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150313>.
24. Duarte M de LC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Rev. Eletr. Enf*. [Internet]. 2016 [acesso em: \_\_/\_\_/\_\_];18:e1193. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.40131>.

Enferm. [Internet]. 2012[acesso em: 12 set 2016];33(3):111–118. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/21342/21953>.