



VOLUME 18

Qualitative Research in Health

Investigação Qualitativa em Saúde
Investigación Cualitativa en Salud

DOI:

<https://doi.org/10.36367/ntqr.18.2023.e921>

Márcia Wanderley de Moraes

Rafaela de Volpato Fornél Antunes

Rodrigo Lima da Silva

Viviane Okama Bertholomeu Malta

Fabiane de Amorim Almeida

Data de submissão: 03/2023

Data de avaliação: 04/2023

Data de publicação: 09/2023

EXPERIÊNCIA DO ACOMPANHANTE FAMILIAR NO CUIDADO À CRIANÇA HOSPITALIZADA APÓS TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

RESUMO

Introdução: A criança submetida ao transplante de medula óssea (TMO) pode se sentir fora do controle de sua rotina, pois seus vínculos sociais e afetivos foram interrompidos pela internação prolongada. **Objetivo:** Compreender os sentimentos experimentados pelo familiar acompanhante em relação ao cuidado à criança/adolescente após o TMO no hospital. **Método:** Estudo descritivo-exploratório, qualitativo, desenvolvido em uma instituição privada da cidade de São Paulo, Brasil, com seis familiares de crianças submetidas ao TMO. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada após aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (no: 3.955.196). Utilizou-se a análise qualitativa dos dados, segundo o modelo de categorias temáticas de Minayo. Após a transcrição literal das entrevistas, realizou-se leitura abrangente para se obter uma percepção inicial dos relatos. Leituras sucessivas permitiram destacar trechos significativos, agrupados inicialmente a partir das diferenças temáticas no processo de categorização e, posteriormente, agregados por semelhança de conteúdo. A síntese dos discursos deu-se pela aproximação dos pressupostos teóricos aos dados empíricos. **Resultados:** A partir dos relatos, emergiram cinco categorias que evidenciam a mudança no cotidiano familiar em função do transplante e o seu impacto nas expectativas futuras do acompanhante em relação à saúde da criança, a importância do suporte da equipe multidisciplinar no hospital, o papel fundamental de rede de apoio social e o turbilhão de sentimentos vivenciados pelo acompanhante nesse momento difícil em sua vida. **Considerações finais:** Conhecer as experiências de familiares acompanhantes da criança hospitalizada submetida ao TMO revela a necessidade de adaptações de todos os envolvidos à nova rotina e do fortalecimento do vínculo com a equipe multiprofissional, que deve se sensibilizar às preocupações da família. Os resultados evidenciam o mérito da abordagem qualitativa para investigações em que situações envolvendo vivências e sentimentos de crianças e familiares sejam contemplados no contexto da saúde.

Palavras-Chave

Cuidadores; Criança Hospitalizada; Transplante de Medula Óssea; Enfermagem Oncológica; Pesquisa qualitativa.

EXPERIENCE OF FAMILY COMPANION IN CARE FOR CHILDREN IN HOSPITALS AFTER BONE MARROW TRANSPLANTATION

Abstract

Introduction: Children undergoing bone marrow transplantation (BMT) may feel out of control of their routine, as their social and affective bonds were interrupted by prolonged hospitalization. **Objective:** Understanding the feelings experienced by the accompanying family member in relation to the care for the child/adolescent after BMT in the hospital. **Methods:** Descriptive-exploratory, qualitative study, carried out in a private institution in the city of São Paulo, Brazil, with six family members of children undergoing BMT. Data were collected through semi-structured interviews after approval of the study by the Research Ethics Committee of the institution (no: 3,955,196). Qualitative data analysis was used, according to Minayo's model of thematic categories. After the literal transcription of the interviews, a comprehensive reading was carried out to obtain an initial perception of the reports. Successive readings made it possible to highlight significant excerpts, initially grouped based on thematic differences in the categorization process and, later, aggregated by content similarity. The synthesis of the speeches was elaborated by the approximation of the theoretical assumptions to the empirical data. **Results:** From the reports, five categories emerged that show the change in the family's daily life due to the BMT and its impact on the companion's future expectations regarding the child's health, the importance of the support of the multidisciplinary team in the hospital, the fundamental role of the network of social support and the turmoil of feelings experienced by the companion in this difficult moment in his life. **Final considerations:** Knowing the experiences of family members accompanying the hospitalized child undergoing BMT reveals the need for all those involved to adapt to the new routine and to strengthen the bond with the multidisciplinary team, raising awareness of the family's concerns. The results emphasize the merit of the qualitative approach for investigations in which delicate situations involving experiences and feelings of children and family members are considered in the context of health.

Keywords

Caregivers; Child, Hospitalized; Bone Marrow Transplantation; Oncology Nursing; Qualitative Research.

1. Introdução

O câncer teve sua origem na antiguidade, porém suas causas permaneceram desconhecidas por muito tempo e somente no século XVIII ocorreu de fato um avanço da tecnologia, possibilitando progressos nos estudos da doença (Brasil, 2023).

As estimativas da Agência Internacional de Pesquisa sobre o Câncer (IARC), instituição filiada à Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que aproximadamente 30,2 milhões de pessoas serão diagnosticadas com câncer em 2040. No que se refere ao câncer infantil, atualmente as neoplasias malignas ocupam um lugar de destaque entre as doenças crônicas infantis (International Agency for Research on Cancer, 2020).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), existem poucas evidências entre o desenvolvimento das neoplasias infantis e as causas ambientais. De modo geral, os fatores etiológicos estão associados a exposições na vida intrauterina (Brasil, 2023).

O transplante de medula óssea (TMO) é um tipo de tratamento proposto para algumas das doenças que afetam as células do sangue, como as leucemias e os linfomas. Consiste na substituição de uma medula óssea doente ou deficitária por células normais com o objetivo de reconstituir uma medula saudável (Brasil, 2023).

O TMO pode ser autogênico, quando a medula vem do próprio paciente ou alogênico quando a medula vem de um doador, que pode ser aparentado ou não aparentado. As células podem ser coletadas a partir de células precursoras na medula óssea; de sangue periférico ou do sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP), neste caso oriundo de um banco de doadores de medula óssea (Brasil, 2023).

A maior agressividade deste procedimento terapêutico decorre dos efeitos colaterais da quimioterapia ou da radioterapia de corpo total, que acarretam o comprometimento de múltiplos órgãos e tecidos, bem como a depressão imunológica severa. Estas complicações são amplamente documentadas na literatura nacional e internacional (Azevedo et al., 2019; Lima et al., 2019; Figueiredo et al., 2019).

A criança submetida ao TMO pode se sentir desapossada de seu corpo e do controle de sua rotina, já que a continuidade de sua vida, de seus vínculos sociais e afetivos foi abruptamente interrompida (Cardoso et al., 2018). A presença do acompanhante durante a hospitalização pode minimizar estes sentimentos, corroborando para a evolução positiva de reações físicas e emocionais comumente observadas no hospital, além de ser um direito da criança e adolescente, estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Cardoso et al., 2019; Fontes et al., 2019; Brasil, 2017).

A presença de algum membro da família é imprescindível no acompanhamento da criança durante sua internação, contribuindo para que a equipe multiprofissional compreenda as dificuldades enfrentadas nesse momento, como a interrupção no processo de escolarização, a alteração na dinâmica familiar e as complicações de ordem física e psicossocial que possam surgir (Cardoso et al., 2019; Fontes et al., 2019).

Quando está no hospital, a criança passa por circunstâncias que repercutem em toda sua vida. Medo, angústia e ansiedade passam a fazer parte de seu cotidiano.

Neste sentido, a presença da família é importante para que ela possa superar essas alterações emocionais, ajudando-a a manter as impressões e registros de seu meio de convívio domiciliar, tornando-se mais segura e cooperativa com a equipe de saúde (Chagas et al., 2017).

O familiar que acompanha a criança no hospital também se sente abalado e cheio de incertezas frente à realidade vivenciada, carecendo de meios para falar sobre a morte e o luto, suas preocupações e, sobretudo, para expressar seus sentimentos. Assim, escutar os sentimentos dos familiares de forma acolhedora, potencializa os benefícios da hospitalização, além de ser uma condição fundamental para a programação da assistência de enfermagem centrada na família (Cardoso et al., 2019).

Diante do exposto, alguns questionamentos nortearam a realização deste estudo. Qual a percepção do familiar sobre suas vivências ao acompanhar a criança/adolescente submetida ao Transplante de Medula Óssea? Quais os sentimentos experimentados por ele em relação ao cuidado da criança/adolescente após a realização desse procedimento no hospital?

2. Objetivo

Compreender os sentimentos experimentados pelo familiar acompanhante em relação ao cuidado à criança/adolescente após o Transplante de Medula Óssea no hospital.

3. Método

Trata-se de estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa. Este tipo de abordagem trabalha com o mundo dos significados, das crenças e dos valores, buscando captar a subjetividade dos participantes em um contexto diversificado e integrativo, com vistas a dar visibilidade a fatos da realidade (Brito et al., 2019).

A pesquisa foi realizada em uma unidade que atende pacientes submetidos a transplantes de medula óssea de um hospital privado, de extraporte, localizada no município de São Paulo, Brasil.

A amostra constituiu-se por um dos familiares que acompanharam os pacientes com idade inferior a 18 anos durante o período de internação após o Transplante de Medula Óssea e que concordassem em participar do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos aqueles que não se encontravam à vontade para participar da entrevista ou estiveram ausentes nos dias da coleta de dados.

Foram abordados todos os pais ou responsáveis pelas crianças internadas durante o período de coleta de dados, num total de nove participantes, entretanto três deles recusaram-se a participar da pesquisa alegando que não se sentiam confortáveis em participar da entrevistas ou, ainda, que já haviam participado de outros estudos semelhantes. Deste modo, a amostra constituiu-se de seis participantes, cinco mães e um pai, como idade entre 29 e 53 anos (média de 37 anos).

O tempo de permanência da criança/adolescente no hospital variou de 26 a 27 dias (média de 80 dias). As informações sobre o perfil dos participantes e das crianças acompanhadas por eles são apresentadas no quadro 1.

Quadro 1: Perfil dos familiares acompanhantes e crianças/adolescentes hospitalizados sob sua responsabilidade.

Entrevistados	Idade do acompanhante (anos)	Grau de parentesco	Formação acadêmica	Idade da criança (anos)	Diagnóstico da criança	Tempo de internação (dias)
E1	29 anos	Mãe	Dentista	02	Leucemia Mieloide Aguda	90
E2	30 anos	Mãe	Auxiliar de enfermagem	12	Anemia Diseritropoiética Congênita	127
E3	40 anos	Mãe	Enfermeira	01	Leucemia Mieloide Aguda	60
E4	36 anos	Mãe	Contabilista	03	Neuroblastoma	26
E5	53 anos	Pai	Químico	13	Leucemia Linfóide Aguda	120
E6	37 anos	Mãe	Administradora	02	Meduloblastoma	60

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada individual, realizada em local reservado, sem a presença da criança e agendada de acordo com a disponibilidade do familiar. Para a condução da entrevista, utilizou-se um roteiro contendo informações sobre o participante da pesquisa e a criança que estava acompanhando no hospital e uma pergunta norteadora sobre os sentimentos experimentados pelo familiar/acompanhante durante a hospitalização da criança pós Transplante de Medula Óssea. A entrevista foi áudio gravada, como duração aproximada de 40 minutos e cada participante foi entrevistado apenas uma vez.

A coleta de dados realizou-se no primeiro semestre de 2020, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde os dados foram coletados (parecer no: 3.955.196; CAAE: 64980817.0.0000.0071). Os familiares/acompanhantes foram convidados individualmente a participarem da pesquisa, sendo orientados sobre os objetivos do estudo e em que consistiria a sua participação, apresentando o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) a ser assinado caso concordassem em participar. Em nenhum momento da entrevista houve identificação da voz dos entrevistados, assegurando o sigilo e a privacidade, respeitando-se os preceitos éticos em pesquisa.

As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra, para que fossem analisados os discursos e, posteriormente, categorizados segundo o modelo de análise de conteúdo, elaborado por Minayo e constituído por três fases: a) fase exploratória, na qual se amadurece o objeto de estudo e se delimita o problema de investigação; b) fase de coleta de dados, em que se recolhem as informações que respondam ao problema; e c) fase de análise de dados, na qual se faz o tratamento, por inferências e interpretações, dos dados coletados (Minayo, 2017).

A análise categorial temática funciona em etapas, por operações de desmembramento do texto em unidades e em categorias para reagrupamento analítico posterior e comporta dois momentos: o inventário ou isolamento dos elementos e a classificação ou organização das mensagens a partir dos elementos repartidos (Minayo, 2017).

Após a transcrição literal das entrevistas gravadas, realizou-se uma leitura abrangente de toda a temática dos relatos, a fim de se obter uma percepção inicial do material a ser explorado.

No momento seguinte, ocorreram leituras sucessivas, tornando possível destacar os trechos significativos, que foram grifados no texto. Inicialmente, os trechos selecionados foram agrupados a partir das diferenças temáticas que surgiram. Posteriormente, os trechos selecionados foram agregados por semelhança de conteúdo, possibilitando a construção das categorias, sendo que nessa etapa participaram dois dos autores do estudo. A partir disso, considerando a aproximação dos pressupostos teóricos com os dados empíricos, elaborou-se a síntese dos discursos.

4. Resultados

A análise dos discursos dos participantes possibilitou identificar cinco categorias temáticas: "Mudança no cotidiano familiar"; "Impacto do transplante"; "Importância da equipe multidisciplinar"; "Rede de apoio social" e "Vivência de sentimentos". Cada categoria será descrita a seguir, utilizando-se trechos dos discursos para ilustrar os conteúdos apreendidos, identificados pela letra E (de entrevistado) e o número da entrevista por ordem de realização.

4.1 Categoria 1: As mudanças no cotidiano familiar decorrentes da realização do transplante

Os discursos evidenciam que a experiência vivenciada pela criança/adolescente durante a hospitalização após o TMO acarretou impactos no cotidiano dos familiares, demonstrando de certo modo preocupação com o significado de cada ato realizado pela criança/adolescente no hospital e com a retomada da rotina de vida diária:

A nossa vida muda muito depois desse transplante... (E1)

Você fica com alguns traumas. Por exemplo, hoje, tipo, se ela vem dormir e começa a passar a mão em mim, eu também não durmo (risos)... por que antes ela fazia isso também, então quando ela começa a alisar a mão em mim, hoje não consigo dormir (risos)... (E6)

Quando você tá lá dentro, você segue o fluxo do hospital, mas sua cabeça tá focada em outras coisas, né... Você quer que tudo volte ao normal, só que, assim, não tem como voltar ao normal... Não existe um normal depois (do transplante), né... (E2)

A gente, pra ficar hospitalizado com ele, eu e minha esposa, pra você ver como é que é, quando eu ia ficar com ele, ela (a esposa) estava em casa pra ficar com o outro também. Porque eu parei de trabalhar, minha esposa parou de trabalhar... Quer dizer, nós começamos viver a vida que tinha que ser vivida. (E5)

4.2 Categoria 2: O impacto da realização do transplante e as expectativas futuras

Os familiares e a criança/adolescente em processo de TMO experimentam inúmeras situações ao enfrentar as complicações decorrentes do procedimento. Frente a estas questões, observa-se, por meio dos depoimentos, que os familiares vivenciam a temporalidade de cada fase do TMO, na qual cada familiar reage e interpreta o adoecimento de uma forma única:

E como vai ser daqui pra frente? Como que vai ser o pós-alta hospitalar?... Mas sempre tive muita confiança em tudo, assim, sabe?!... (E1)

As pessoas não têm noção de um transplante. Elas acham que o único problema de um transplante é achar um doador!... (E3)

Apesar de ser um transplante autólogo, foi um pouco mais tranquilo, acho, que em relação aos transplantes hlogênicos, né... Mas, assim, é muito complicado, porque a pessoa sofre muito, né... Mas, a gente ficou, assim, com um misto de tensão o tempo todo. [...] É muito agressivo e você tem que deixar seu filho passar por isso, por que precisa, né. Não tem outra alternativa...Uma sensação de impotência muito grande...Você entregar, assim, o seu filho...pra um procedimento desse, sabendo que tudo pode acontecer e você não ter opçã,o né... (E4)

No transcorrer deste percurso de acompanhar a criança/adolescente, é possível identificar momentos dolorosos que marcaram a vida dos entrevistados:

Eita, então... é um sentimento que você tem... uma forte ansiedade... você fica totalmente ansioso, né...Você soma essa ansiedade a uma esperança, né. E essa expectativa dessa relação que você tem pra medula pegar, né... a pega da medula...Porque o transplante já é tão sofrido, né...tão doloroso pro próprio paciente, né. Porque a gente viu o quanto esse menino foi guerreiro e isso que nos dá força até hoje... aí você fica louco... (E5)

Depois do primeiro, a hora que acaba é um alívio, né...porque é sofrido!...É um alívio junto com uma vitória, assim, dela ter conseguido, sabe? Então, mas a gente sabia que tinha outros, né?...Então, a gente ficou com aquela coisa: bom, foi o primeiro, mas vem outro...É muito pesado né!Apesar dela ter saído vitoriosa, não foi fácil!... (E6)

4.3 Categoria 3: A importância do suporte da equipe multiprofissional no hospital

De acordo com os entrevistados, a equipe multiprofissional facilitou, acolheu e ajudou muito nesse processo de transplante e todo o período de hospitalização da criança/adolescente. A partir dos discursos, foi possível perceber que uma assistência de qualidade favorece o estabelecimento de um relacionamento de confiança e segurança entre os profissionais, o cliente e seus responsáveis:

Tem enfermeiros que são muito acolhedores, que cuidam do acompanhante também...Assim, da parte da enfermagem, dos médicos, estavam bem alinhados... Não tenho que reclamar de ninguém lá...Um acolhimento muito bom e isso é muito bom, porque a gente fica muito tempo com eles, né!...Tem enfermeiros que apoiam, né...você pega mais amizade...fazem alguma coisa que você precisa também... (E2)

E assim, também, o hospital que a gente tava é uma benção. Tinha tudo que ela queria comer... ela tinha o máximo de cuidado possível. Então, a gente se sente em casa...a gente se sente muito amparado...Os médicos pecam pelo excesso, então, a gente se sente mais confortável... (E4)

A equipe...todos... parte da enfermagem, auxiliares, a farmacêutica (que hoje não tá mais lá), as fisioterapeutas... É todos...Eu vou falar uma coisa pra você, R. (pesquisadora): eu vi um hospital...eu falo pra todo mundo isso...a pediatria oncológica é um mundo diferente dentro de um hospital...a equipe, pra gente, era muito competente...pessoas que eu acho que são especiais... pessoas que olham o lado do ser humano e olham o lado da família, entendeu?... (E5)

Enfim, a gente tem aquela gratidão por todas as pessoas que ajudaram a gente, durante o processo todo... que acompanharam...É, acaba que a gente acaba fazendo mais amizade com os enfermeiros, com os médicos. Mas, enfim...foi isso, que eu senti na época (risos)...(E6)

4.4 Categoria 4: O papel fundamental da rede de apoio social

Considerando essa realidade de dificuldades e preocupações vivenciada pelo acompanhante, é possível compreender uma alteração na qualidade de vida desses pacientes e familiares, sendo de extrema importância o apoio mútuo entre o casal, proporcionando um percurso menos doloroso e cansativo. Foi evidenciado que um dos familiares que estava sozinho responsável pelo cuidado demonstrou um sentimento de sobrecarga frente as demandas da criança. O suporte da rede de apoio social mostra-se fundamental para o sucesso do tratamento, sendo que alguns familiares contam com a ajuda de terceiros, como a madrinha da criança, e outros, apenas com o cônjuge:

Ela tá com a madrinha dela e a gente fica se revezando, se ajudando... (E1)

Difícil, mas tranquilo. Tava eu e meu marido... a gente revezava, acabava distraindo um pouco.Tem mãe, por exemplo, que fica sozinha com filho... E, às vezes, o filho tem mais intercorrências... fica mais sobrecarregado... E graças a Deus, meu marido conseguiu tirar férias para ficar junto... mais tranquilo...e também é muito angustiante... (E4)

Na época, a IS (criança) regrediu um pouco. Ela ficou mais dependente de mim, né. Pra tomar banho, ela me chamava... pra comer, eu tinha que tá do lado...Eu sentava, ela chamava... tudo ela me chamava... (E2)

4.5 Categoria 5: Um turbilhão de sentimentos vivenciados pelo acompanhante

Os relatos das experiências vivenciadas pelos entrevistados evidenciam muitos sentimentos, principalmente à formação de forte vínculo de confiança com a equipe hospitalar. Destaca-se a sensação de impotência e ansiedade, reiterando o sofrimento frequente diante de todo o cenário de ver a criança/adolescente sofrendo também no hospital:

É um turbilhão de sentimentos, né...Porque, assim, a gente se programou pra fazer um transplante de medula sabendo que não ia ser fácil, né... iam ter complicações. [...] Mexeu muito com o psicológico, tinha que ter calma...Ela não aguenta muita coisa...Os médicos vinham me falar primeiro, pra depois eu falar com ela. [...] Então, assim, foi um turbilhão... Porque, é como uma montanha russa.Eu...eu sabia que ia ser difícil. Já fui preparando ela (a criança)... Foram dois anos de psicólogo, né...Porque ela já tinha outros transtornos desde bebê... (E2)

Ah, é um sentimento de impotência, né. Porque você perde o controle daquela situação... nada tá sobre o seu controle... É de medo, porque, como eu era profissional da saúde, tudo era mais pautável, assim...Então, eu não conseguia enxergar o lado bom de nada... só enxergava tragédia... Então, isso foi uma coisa muito difícil... (E3)

É assim... um misto de medo, angústia...você tem impotência, né. Você tem que confiar plenamente nos médicos, enfermeiros... A sensação de impotência é bem de antes, né. Você sabe que é um procedimento brutal, porque é brutal, né! Eu acho...É muito agressivo e você tem que deixar seu filho passar por isso, porque precisa, né...Não tem outra alternativa...Uma sensação de impotência muito grande... (E4)

5. Discussão

A partir das narrativas dos entrevistados, emergiram vivências e sensações singulares perante a experiência do familiar no cuidado à criança após o transplante de medula óssea no hospital, acarretando um grande impacto no cotidiano dos familiares. Quando uma criança ou adolescente adquire uma doença grave e necessita de tratamento complexo, a estrutura familiar fica afetada, em todos os âmbitos, seja ele social, físico e psicológico (International Agency for Research on Cancer, 2020; Brasil, 2017).

As restrições impostas pelo tratamento envolvem tanto a família quanto a criança/adolescente, interferindo no desenvolvimento das atividades associadas ao emprego, às atividades sociais e escolares, entre outras. As famílias buscam manter uma rotina de vida semelhante do que viviam antes da experiência da doença, buscando levar uma "vida normal" ou pelo menos, no "novo normal", na tentativa de conviverem com o novo cenário e se adaptarem a ele. Nesta perspectiva, a doença passa a fazer parte da rotina familiar, em que viver um dia de cada vez traduz-se em lidar com a doença como um desafio que deve ser superado todos os dias, diante das novas situações que surgem (Lins et al., 2022; Chagas et al., 2017).

A vida das pessoas, tanto dos familiares/acompanhantes quanto dos pacientes submetidos ao TMO, sofre mudanças constantes durante o longo do processo, desde o diagnóstico, a realização do transplante, até a alta hospitalar, reforçando os achados encontrados na categoria 1 (Yang et al, 2021; Milani et al., 2021).

Os regimes terapêuticos complexos e a constante monitorização do tratamento levam os familiares a desenvolverem habilidades específicas para cuidar de seus filhos. A assistência diária à criança/adolescente submetida ao TMO envolve cuidados extremamente rigorosos, que aumentam ainda mais as responsabilidades dos familiares, envolvendo mais consultas médicas e reinternações prolongadas com aumento do custo financeiro, além de ter que atender, também, às necessidades dos outros integrantes da família (Cardoso et al., 2019; Cardoso et al., 2018).

Em relação ao impacto do transplante para o acompanhante, abordado na categoria 2, além do abalo na estrutura familiar, ocorre grande impacto social e emocional na vida dos membros da família. A doença, de modo geral, apresenta-se como um caminho árduo e demorado a ser percorrido pelo doente e seus familiares.

Diante da complexidade desse processo, é fundamental ter consciência do seu impacto na vida dos mesmos (Cardoso et al., 2019; Cardoso et al., 2018).

Nesse contexto, comumente os cuidadores apresentam dificuldade para dormir e cansaço físico, pois permanecem em constante estado de alerta, inseguros e atentos aos pedidos de ajuda da pessoa doente (Yang et al, 2021; Burns, 2020; Figueiredo, 2017).

A literatura reconhece que a neoplasia é uma doença familiar, pelo impacto que ela gera a todos os seus membros. Em vista disso, é importante reconhecer os sentimentos experimentados pelo acompanhante, para ajudá-lo a expressar seus desejos outrora privados, fornecendo o suporte e respeito necessários (Milani et al., 2021; Chagas et al., 2017; Figueiredo, 2017).

Em relação ao reconhecimento da atuação da equipe multidisciplinar pelos acompanhantes, evidenciado na categoria 3, a literatura ressalta que a comunicação partilhada entre os integrantes da equipe, permite que os profissionais de saúde troquem conhecimentos e experiências relacionadas às condições de saúde/doença do paciente (Taylor et al., 2021; Zdun-Ryżewska, 2021; Chagas et al., 2017).

A complexidade do cuidado ao paciente transplantado tem se tornado cada vez maior e o tempo de hospitalização pós-transplante tem sido cada vez menor. Nessa sequência, o papel da equipe multidisciplinar é extremamente relevante e deve promover uma assistência de alto nível, tanto aos clientes quanto aos seus familiares ou cuidadores. Um dos papéis dos enfermeiros nos processos de transplantes é favorecer a integração da equipe multiprofissional, contribuindo, dessa forma, para que esses profissionais da saúde desempenhem plenamente suas funções (Lima et al., 2019; Figueiredo et al., 2019).

Os participantes do presente estudo relatam que foram acolhidos pelos profissionais da saúde, por meio de gestos de empatia, contato visual e escuta ativa, demonstrando segurança e equilíbrio, considerados na literatura como elementos importantes no sucesso do tratamento, dando-lhes oportunidade, ao se sentirem acolhidos, de expressar seus sentimentos, angústias e dúvidas (Cardoso et al., 2019; Figueiredo et al., 2017; Negreiros et al., 2017).

A importância das redes de apoio social, destacada pelos acompanhantes em seus discursos na categoria 4, é evidenciada na literatura, sendo indispensável para a adesão do paciente ao tratamento. Entende-se por rede social, um grupo de pessoas com quem se mantém vínculo. São as pessoas próximas e de importante valor emocional e afetivo, dentre elas familiares, acompanhantes, cuidadores, pessoas da comunidade e profissionais da saúde, entre outros (Zdun-Ryżewska, 2021; Lv et al., 2021; Silva et al., 2021).

No decorrer da hospitalização, a criança/adolescente passa por situações que repercutem durante toda a sua vida, de modo que a rede de apoio assume papel de destaque no TMO, contribuindo para o melhor enfrentamento dos problemas que surjam em decorrência da doença. A participação da família nesse momento é fundamental, desempenhando ações que favorecem a promoção da saúde da criança/adolescente ao longo de toda a internação hospitalar (Silva et al., 2021; Chagas et al., 2019; Figueiredo et al., 2019).

A interação com familiares/acompanhantes é percebida como algo positivo na rotina da criança hospitalizada, já que se constitui em uma tentativa de amenizar o seu sofrimento nesse momento angustiante para ela. Quando um membro da família é acometido pelo câncer, os parentes têm o poder de exercer um papel de suporte com mecanismos emocionais e físicos para oferecer apoio neste período (Alves et al., 2016).

Uma outra questão que emergiu nos discursos refere-se ao turbilhão de sentimentos experimentados pelo familiar ao acompanhar a criança no hospital após a realização do TMO, como o medo, a preocupação, a apreensão, a impotência e, principalmente, as incertezas de como será o futuro, evidenciado na categoria 5. Frente ao diagnóstico da doença e da possibilidade do transplante, a família inevitavelmente sofre um grande abalo psicoemocional, convivendo com o medo, a angústia, a ansiedade e a insegurança (Cardoso et al., 2019; Wakiuchi, et al., 2017).

As doenças neoplásicas, por exigirem cuidados específicos aos pacientes que a manifestam, seja por conta do tratamento ou da preservação da saúde, levam o cuidador a se sentir, na maioria das vezes, impotente, frustrado, desamparado e despreparado. Conforme a doença progride e o paciente fica mais debilitado, as tarefas do cuidador aumentam, resultando em maior estresse, sobrecarga, esgotamento físico e mental. Esses fatores impactam negativamente a saúde física, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (Farinha et al., 2022; Milani et al., 2021; Yang et al, 2021; Figueiredo et al., 2017).

Segundo a literatura, dentre as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas com doenças crônicas graves destaca-se a sensações de tristeza, a insônia, o estresse, a depressão e, por vezes, o surgimento de doenças psicossomáticas, como dores no corpo e cefaleia. Contudo, são nesses períodos mais conflituosos que os cuidadores passam a adotar estratégias de apoio, como a religiosidade (Farinha et al., 2022; Ferreira et al., 2020; Figueiredo et al., 2017).

Estudos comprovam que a espiritualidade e a religiosidade, independente de qual a religião professada pela pessoa, interferem de maneira benéfica na qualidade de vida de pacientes e seus familiares constituindo-se em fonte de força, fé e esperança e surgindo em diferentes momentos de evolução clínica: diagnóstico, tratamento e/ou reabilitação. Normalmente, cuidadores de crianças em tratamento oncológico costumam usar a religiosidade de modo positivo, considerando a fé como pilar de apoio na espera da cura (Farinha et al., 2022; Ferreira et al., 2020; Figueiredo et al., 2017).

Os resultados do presente estudo trazem contribuições aos profissionais que atuam no atendimento da criança/adolescente submetida ao TMO, enfatizando a importância de voltar sua atenção também para o acompanhante e suas demandas, e não apenas para a criança. Todavia novas pesquisas se fazem necessárias no sentido de se consolidar esses achados, uma vez que uma das limitações deste estudo foi a declaração de pandemia pelo Coronavírus, decretada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Este fato interferiu de maneira significativa na coleta de dados ao reduzir o número de procedimentos realizados, principalmente em crianças, limitando drasticamente o número de participante recrutados para a pesquisa.

6. Considerações Finais

Ao explorar as experiências vivenciadas pelos familiares/acompanhantes ao acompanharem a criança após a realização do TMO no hospital, foi possível apreender as mudanças geradas no cotidiano familiar e o impacto desse momento para o acompanhante, suscitando expectativas e incertezas sobre o presente e o futuro. Nesse sentido, evidencia-se a necessidade de se adaptar à nova rotina, tentando equilibrar as demandas da criança/adolescente no hospital e as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos outros membros familiares que estão em casa.

O acompanhante revela em seus discursos a importância do trabalho multiprofissional, destacando o estabelecimento de vínculo de confiança entre profissional, cuidador e criança/adolescente, dando o suporte necessário para que consigam lidar com as dificuldades. Enfatiza, ainda, o papel da rede de apoio social, frequentemente assumida pelos demais membros da família, contribuindo significativamente para esse suporte emocional. E diante dessa experiência avassaladora, o acompanhante passa a vivenciar um turbilhão de sentimentos, como medo, angústia, ansiedade, insegurança e impotência, entre outros.

Os resultados apontam para o mérito da abordagem qualitativa em investigações desta natureza, na qual situações delicadas como as vivências e sentimentos dos acompanhantes de crianças submetidas a TMO sejam contemplados na área da saúde. Este tipo de estudo possibilita abarcar a subjetividade das interações com os participantes como forma de explorar de maneira mais aprofundada a experiência vivenciada por eles, permitindo ao pesquisador alcançar uma compreensão plena do fenômeno que se propõe a investigar.

7. Referências

- Alves, K.M.C., Comassetto, I., Almeida, T.G., Trezza, M.C.S.F., Silva, J.M.O. & Magalhães, A.P.N. (2016). A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto Enferm.* 25(2), e2120014. <https://www.scielo.br/j/tce/a/sbvdxXChgtDXTw9yG43GRFD/?lang=pt&format=pdf>
- Azevedo, I.C. & Ferreira Júnior, M.A. (2019). Clinical, epidemiological and survival profile of transplant recipients with hematopoietic stem cells: a retrospective cohort. *Online Bras J Nurs , Spe*, 8-11. <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5970>
- Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. (2017). Coordenação de Edições Técnicas. https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/534718/eca_1ed.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2023). Instituto Nacional de Câncer. INCA. <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>
- Brito, M.J., Rezende, L.C., Almeida, N.G., Moreira, D.A., Ávila, G.S. & Cardoso, C.M. (2019). O estudo de caso como método de investigação na pesquisa qualitativa em enfermagem. *Investigação qualitativa em saúde*, 2:444-53. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2047/1983>
- Burns MA, Aralova M, Ellis SJ, Aslanyan KS, Egorkina T, Wakefield CE. (2020). Pediatric psycho-oncology in Russia: Caregiver mental health and sleep outcomes on the oncology wards. *Psycho-Oncology*, 30(2), 185-93. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.5547>

- Cardoso, E.A.O., Garcia, J.T., Guimarães, A.L., Pereira, M.L., Santos, J.H. & Santos, M.A. (2018). Qualidade de vida pós-transplante de medula óssea: comparação entre avaliação das crianças e das mães. *REFACS*, 6(4), 686-93. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i4.3284>
- Cardoso, T.P., Oliveira, P.R., Volpato, R.J., Nascimento, V.F., Rocha, E.M. & Lemes, A.G. (2019). Vivências e percepções de familiares sobre a hospitalização da criança em unidade pediátrica. *Rev Enferm USFM*, 37(1), 1-21. https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/31304/pdf_1
- Chagas, M.C., Gomes, G.C., Pereira, F.W., Diel, P.K. & Farias, D.H. (2017). Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. *AV Enferm*, 35(1), 7-18. <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v35n1/v35n1a02.pdf>
- Farinha, F.T., Araújo, C.F.P., Mucherone, P.V.V., Batista, N.T. & Trettene, A.S. (2022). Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia. *Rev.Bioét*, 30 (4), 892-9. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Tgm9wMwnVcKYcQxjL8R8Sr/?lang=pt>
- Ferreira, L.F., Freire, A.P., Silveira, A.L.C., Silva, A.P.M., Sá, H.C., Souza, I.S., Garcia, L.S.A., Peralta, R.S. & Araujo, L.M.B. (2020). A influência da espiritualidade e da religiosidade na aceitação da doença e no tratamento de pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras de Cancerol.*, 66(2), e-07422. http://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/05/1097148/a-influencia-da-espiritualidade-e-da-religiosidade-na-aceitaca_DiJSIZY.pdf
- Figueiredo, T., Silva, A. P. da, Silva, R. M. R., Silva, J. de J., Silva, C. S. de O. e, Alcântara, D. D. F., Souza, L. P. S. e, & Souza, A. A. M. (2017). How can I help? Feelings and experiences of the familiar caregiver of cancer patients. *ABCS Health Sciences*, 42(1), 34-39. <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
- Figueiredo, T.W.B., Mercês, N.N.A., Silva, L.A.A. & Machado, C.A.M. (2019). Protocolo de cuidados de enfermagem no dia zero do transplante de células-tronco hematopoiéticas: construção coletiva. *Texto Contexto Enferm*, 28, e20180010. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0010>
- Fontes, A.L.C., Patrício, A.C.F.A., Lima, L.M., Santos, T.D., Nascimento, L.B.M. & Silva, R.A.R. (2019). Stress vulnerability: parents that take care of cancer bearing children. *Rev Fun Care Online*, 11(4), 857-861 <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6670/pdf>
- International Agency for Research on Cancer (2020). World Health Organization (WHO). *Cancer Tomorrow*. gco.iarc.fr/tomorrow/home
- Lima, F.C., Moraes, A.C., Vasconcelos, T.S., Souza, R.L.C., Mendonça, S.E.S., Ferreira, M.R., Garcez, J.C.D., Ueno, T.M.R.L. & Carvalho, MSB. (2019) Cuidados de enfermagem no perioperatório de transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (36), e1702. <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1702/1088>
- Lins, A.L.R., Mendonça, E.T., Moreira, T.R., Andrade, J.V., Ramos, D.H.S. & Pedretti, P.A.H. (2022). Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes com câncer: estudo transversal. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 55(4), e-195985. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.195985>
- Lv, Xq., Liu, Jj., Feng, Y., Li, Sw., Qiu, H. & Hong, Jf. (2021). Predictive model of psychological distress in family caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*, 29, 5091-5101. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-021-06022-1>
- Millani, A. P. de O., Girardon-Perlini, N. M. O., Coppetti, L. de C., Paz, P. P., Martins, F. C., & Oliveski, C. C. (2021). Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. *Cultura De Los Cuidados*, 25(60), 290-304. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.60.18>
- Minayo, M.C.S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualitativa*, 5(7), 1-12. ISSN 2525-8222. <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82>
- Negreiros, F.D.S., Pequeno, A.M.C., Garcia, J.H.P., Aguiar, M.I.F., Moreira, T.R. & Flor, M.J.N. (2017). Percepção da equipe multiprofissional sobre as competências do enfermeiro no transplante hepático. *Rev Bras Enferm*, 70(2), 242-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0223>
- Silva, J.S., Moraes, O.F., Sabin, L.D., Almeida, F.O. & Magnago, T.S.B.S. (2021). Resilience of family caregivers of children and adolescents in treatment of neoplasms and associated factors. *Rev Bras Enferm*, 74(6), e20190388. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>

Taylor, J., Fradgley, E., Clinton-McHarg, T. Byrne E, Paul C. (2021). What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. *Support Care Cancer*, (29), 2443–2453. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05742-0>

Yang, W.F.Z., Lee, R.Z.Y., Kuparasundram, S., Tan, T., Chan, Y.H., Griva, K. & Mahendran, R. (2021) Cancer caregivers unmet needs and emotional states across cancer treatment phases. *PLoS ONE*, 16(8), e0255901. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255901>

Wakiuchi, J., Benedetti, G.M.S., Casado, J.M., Marcon, S.S. & Sales, C.A. (2017). Sentimentos compartilhados por acompanhantes de pacientes oncológicos hospedados em casas de apoio: um estudo fenomenológico. *Esc Anna Nery*, 21(1), e20170011. <https://www.scielo.br/j/ean/a/BrkqqLqfWZMQVjQBypFXGcr/?format=pdf&lang=pt>

Zdun-Ryżewska, A.; Nadrowska, N.; Błazek, M.; Białek, K.; Zach, E. & Krywda-Rybska, D. (2021). Parent's Stress Predictors during a Child's Hospitalization. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18(22), 12019. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212019>

Márcia Wanderley de Moraes

Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, Brasil
 <https://orcid.org/0000-0002-3359-1420>
✉ marcia.wanderley@einstein.br


Rafaela de Volpato Forné Antunes

Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, Brasil
 <https://orcid.org/0000-0003-1705-1181>
✉ rafavfantunes@hotmail.com

Rodrigo Lima da Silva

Hospital Israelita Albert Einstein, Brasil
 <https://orcid.org/0000-0002-0213-4171>
✉ rodrigolsilv@einstein.br

Viviane Okama Bertholomeu Malta

Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, Brasil
 <https://orcid.org/0009-0007-7231-5940>
✉ viviane.malta@einstein.br

Fabiane de Amorim Almeida

Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, Brasil
 <https://orcid.org/0000-0002-8062-3579>
✉ fabiane.almeida@einstein.br