

A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio

The experience of family care in transitional support houses
La vivencia del cuidado familiar en casas transitorias de apoyo

**Jaqueline Dias do Nascimento¹, Maria Ribeiro Lacerda¹, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini¹,
Tatiana Braga de Camargo¹, Ingrid Meireles Gomes¹, Débora Cristina Paes Zatoni¹**

¹ Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

¹ Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Santa Maria-RS, Brasil.

Como citar este artigo:

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;69(3):504-10.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>

Submissão: 13-06-2015 **Aprovação:** 15-11-2015

RESUMO

Objetivo: apresentar modelo teórico representativo da vivência do cuidado em casas transitórias de apoio a familiares de crianças em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Método:** Teoria Fundamentada nos Dados, realizada com 18 participantes de três grupos amostrais. Para análise, utilizou-se o software QSR Nvivo10. **Resultados:** elaboraram-se quatro categorias: residindo em casa transitória de apoio; vivenciando o cuidado à criança em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas; cuidando do cuidador familiar; e retornando a uma nova vida no lar, as quais se inter-relacionam conforme o código teórico da família interativa. **Conclusão:** esta pesquisa contribui para compreensão da vivência do cuidado em casas transitórias de apoio a familiares de crianças em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas e subsidia as ações de enfermagem e saúde prestadas a esta população; contribui ainda para a elaboração de orientação de alta hospitalar e cuidado direcionado a essa clientela. **Descritores:** Cuidadores; Pacientes Domiciliares; Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas; Enfermagem; Transplantados.

ABSTRACT

Objective: to present the theoretical model that represents the experience of care in transitional homes of support to families of children in a period of post-transplantation of hematopoietic stem cells. **Method:** grounded theory, performed with 18 participants from three different samples. For analysis, we used the QSR Nvivo10 software. **Results:** we elaborated four categories: living in the transitional support home; experiencing care of children in post-transplantation of hematopoietic stem cells; taking care of the family caregiver; and returning to a new life at home, which interrelate according to the theoretical code of the interactive family. **Conclusion:** this research contributes to understanding the experience of care in transitional support homes of families with children in post-transplantation of hematopoietic stem cells and subsidizes nursing and health actions provided to this population; it also contributes to the development of a hospital discharge guidance and care directed to this clientele. **Descriptors:** Caregiver; Homebound Patients; Hematopoietic Stem Cells Transplantation; Nursing; Transplanted.

RESUMEN

Objetivo: presentar un modelo teórico representativo de la vivencia del cuidado en casas transitorias de apoyo a familiares de niños en pos-trasplante de células madre hematopoyéticas. **Método:** Teoría Fundamentada en Datos, realizada con 18 participantes de tres grupos muestrales. Para el análisis, se utilizó el software QSR Nvivo10. **Resultados:** se elaboraron cuatro categorías: residiendo en casa transitoria de apoyo; vivir el cuidado al niño en pos-trasplante de células madre hematopoyéticas; cuidando del cuidador familiar; y retornando a una nueva vida en el lar, las cuales se inter-relacionan de acuerdo con el código teórico de la familia reactiva. **Conclusión:** esta investigación contribuye para la comprensión de la vivencia del cuidado en casas transitorias de apoyo a familiares de niños en pos-trasplante de células madre hematopoyéticas y subvenciona las acciones de enfermería y salud prestadas a esta población; aún contribuye para la elaboración de orientación de alta hospitalaria y cuidado direccionado a estos clientes. **Descritores:** Cuidadores; Pacientes Domiciliarios; Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas; Enfermería; Trasplantados.

AUTOR CORRESPONDENTE

Jaqueline Dias do Nascimento

E-mail: jaquelledias1@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) autólogo ou alogênico tem aumentado em todo mundo e tornou-se o tratamento de escolha para muitos pacientes com desordens congênitas ou adquiridas do sistema hematopoiético⁽¹⁾. A família tem menor encargo sobre a seleção do doador, período de condicionamento e TCTH, porém no controle das complicações pós-transplante, principalmente na fase após a alta hospitalar, a importância do cuidador se destaca somada à necessidade de que ele se adapte às novas demandas e responsabilidades.

Cada família é única e apresenta distintas dinâmicas de organização durante a vivência de uma doença⁽²⁾. Há de se considerar que, diante de um membro da família adoecido, todos precisam de cuidados, especialmente quando o paciente em questão é uma criança acometida por uma doença grave, que gera um processo desgastante para os envolvidos⁽³⁾.

Tal premissa é verdadeira, não só para os familiares que cuidam da criança após o TCTH em seu domicílio, mas também para aqueles que procedem de outras cidades para o centro de transplante e permanecem longe de seus lares, por período indeterminado, em casas transitórias de apoio (CTAs). Esses locais são residências inseridas na comunidade local que funcionam como estrutura de suporte e acolhimento temporário a indivíduos em situações de fragilidade. Caracterizadas como organizações do terceiro setor no ramo do empreendedorismo social, buscam o beneficiamento coletivo da população com ações destinadas à assistência social, com o objetivo de promover a melhoria de vida para a comunidade⁽⁴⁾.

Diante deste contexto e da necessidade de investimento em estudos científicos que contemplem as subjetividades relacionadas ao TCTH, bem como a vivência dos sujeitos envolvidos neste processo⁽⁵⁻⁶⁾, se propôs este estudo que tem como questão norteadora: como o cuidado é vivenciado por familiares de crianças após o TCTH em uma casa transitória de apoio?

OBJETIVO

Apresentar modelo teórico representativo da vivência do cuidado em casas transitórias de apoio a familiares de crianças em pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas.

MÉTODO

Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Trata-se de estudo de natureza qualitativa, com o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), método de pesquisa que viabiliza a construção de uma teoria fundamentada em determinada vivência social. Permite explorar os significados dos fenômenos com base na realidade na qual eles se inserem, por meio da identificação, do desenvolvimento e da relação de conceitos, gerando teorias substantivas, que se constituem em guias para a ação⁽⁷⁻⁸⁾.

Do processo de análise proposto pela TFD, emergiram quatro categorias: *Residindo em CTA*; *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH*; *Cuidando do cuidador familiar e*

Retornando a uma nova vida no lar, que se inter-relacionam e sustentam o fenômeno "A vivência do cuidado em CTA por familiares de crianças em pós-TCTH". A validação do modelo teórico foi realizada por participantes da pesquisa e grupo de estudo formado por dois doutores e quatro doutorandos, com *expertise* no método. Para apresentação do modelo teórico serão apresentadas as categorias em itálico e inicial maiúscula, e suas subcategorias em itálico e inicial minúscula.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Os cenários elegidos foram um hospital público universitário do Sul do Brasil, referência internacional em TCTH, e uma CTA que presta serviços a crianças com neoplasias e suas famílias, que necessitam de suporte social.

Fonte de dados

A amostra teórica foi composta por 18 participantes, divididos em três grupos amostrais formados com base na circularidade dos dados e em método comparativo constante. Compuseram o primeiro grupo todos os 10 familiares de crianças em pós-TCTH que, no momento da coleta de dados, residiam na CTA. Para o segundo grupo amostral, buscou-se entrevistar os familiares que vivenciaram a etapa subsequente, o retorno ao lar. Dessa forma, foram entrevistados cinco familiares de crianças em pós-TCTH que realizaram o cuidado na CTA e, no momento da entrevista, residiam em seu domicílio. Durante a coleta e análise concomitante observou-se que os profissionais da CTA foram constantemente citados nas entrevistas e, portanto, participavam da vivência dos familiares em questão. Assim, o terceiro grupo amostral foi formado por três profissionais da CTA, sendo um ligado à área da saúde. Suas profissões não serão citadas para preservar os anonimatos.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista individual, semiestruturada, gravada em meio digital, na própria instituição hospitalar ou na CTA, de dezembro de 2013 a agosto de 2014. Utilizou-se como questão central para o primeiro grupo amostral: Como está sendo a vivência do cuidado de uma criança em pós-TCTH? Para o segundo grupo amostral, além de questionamentos sobre o período anteriormente vivenciado, questionou-se a volta ao domicílio. A abordagem deste grupo foi realizada durante as consultas de retorno das crianças. Para o terceiro grupo amostral, indagou-se: como você está presente com as famílias nesta CTA e como você percebe a experiência de cuidado que os familiares vivem com suas crianças no período pós-TCTH?

Análise dos dados

Para organização e análise de dados utilizou-se o software QSR Nvivo 10. A codificação seguiu o modelo glasseriano⁽⁹⁾, composto por duas fases: a substantiva e a teórica, sendo a primeira subdividida em codificação aberta e seletiva. Na última fase, codificação teórica, os dados evidenciaram o código teórico denominado Família Interativa, que propõe interações

por relações de efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interdependência e interação dos efeitos⁽⁹⁾.

A relação de efeito mútuo ocorre quando uma variável causa efeito ou transformação na outra e vice-versa; Reciprocidade trata de interações com trocas; Trajetória mútua quando as alterações ocorrem concomitantemente; Interação dos efeitos existe em uma relação sequencial; Interdependência é uma relação de dependência mútua, ou seja, uma variável depende da outra para acontecer⁽⁹⁾.

Aspectos éticos

Esta pesquisa atendeu aos aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁰⁾, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. Visando garantir o anonimato dos participantes, optou-se por identificá-los pela inicial E, seguida do número ordinal correspondente ao grupo amostral e à ordem dos depoimentos.

RESULTADOS

O fenômeno inicia-se com a categoria *Residindo em CTA*, que ocorre após a alta hospitalar, quando os familiares de crianças em pós-TCTH experienciam *chegando à CTA*, que possui trajetória mútua com *conhecendo a CTA*, *ambientando-se na CTA* e *avaliando a CTA*. Ao chegar à CTA, o familiar cuidador, ainda vivenciando o momento da alta hospitalar, conhece o ambiente, sua estrutura física, os recursos e as regras, e inicia os relacionamentos com as pessoas com as quais passará a conviver, sem deixar, contudo, de avaliar constantemente o que lhe é apresentado.

A alta hospitalar traz ambiguidade de sentimentos, pois reúne uma vitória parcial, relacionada à saída do ambiente protetor hospitalar e chegada à CTA, local em que os familiares vivenciam um período difícil, com relações, regras e rotina diária diferentes do seu lar. Com o passar dos dias, sentem-se adaptados ao novo local, como ilustrado nas seguintes falas:

A alta significou tanta coisa, uma vitória para a gente, que ele teve esse transplante e está indo bem graças a Deus, para ele foi uma vitória. (E1.2)

Porque quando está no hospital tem todo aquele cuidado, quando vai para casa a gente sente medo, será que eu vou dar conta desses cuidados, será que eu vou saber lidar direito? (E1.4)

O quarto (da CTA) é diferente, tem o pavilhão dos homens e das mulheres e o corredor. Eu só ficava no quarto. Às vezes descia para manusear os aparelhos eletrônicos, que lá tem internet, ou ficar com as mães conversando que tem auditório. Tem o refeitório, as refeições são feitas lá no refeitório. Tem a lavanderia, onde a gente vai lavar o que precisa, tem também a capela onde tem missa aos domingos. O transporte também é muito bom. Mas lá (CTA) tem suas normas, e a gente compreende, entende e respeita ... E essa questão das normas é porque tudo precisa ter organização. (E1.3)

A vivência de *ambientando-se na CTA* e *avaliando a CTA* tem relação de efeito mútuo, pois os relacionamentos que os familiares cuidadores estabelecem entre si e a forma como cuidam do ambiente influenciam na avaliação da CTA, bem como nos relacionamentos e cuidados desenvolvidos. A longa permanência contribui para a construção de vínculos entre os familiares, gerando sentimento de perda quando uma família retorna ao domicílio, pois os laços formados podem ser rompidos repentinamente. Destaca-se que os relacionamentos interferem na ambientação dos familiares e, posteriormente, nas suas avaliações da CTA:

Se eu não estivesse ficado lá (CTA), talvez eu me sentisse pior, porque uma está triste, a outra consola, mas "tá" triste também, aí a gente vai levando, eu acho que se eu tivesse ficado em um lugar sozinha, só eu e ele (criança), eu acho que eu talvez tivesse entrado em depressão. (E1.1)

Nota-se que *Residindo em CTA* também constitui um fator protetor para estas famílias que encontram neste local abrigo e se relacionam com pessoas que apresentam vivências semelhantes, as quais, muitas vezes, são fonte de apoio neste delicado momento de suas vidas.

Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH é representada pelas subcategorias *iniciando o cuidado à criança*; *cuidando da criança*; e *tendo dificuldades no cuidado à criança*, que ocorrem concomitantemente e têm suas variáveis dependentes entre si, caracterizando as três subcategorias com relações de trajetória mútua e interdependência.

Os familiares iniciam suas ações aceitando as particularidades do cuidado e da criança, assim se tornando cuidadores. Eles oferecem alimentação, medicação e higiene, buscam informações e identificam os fatores que influenciam a execução do cuidado. São capazes de apontar dificuldades e fatores de sofrimento diante desta tarefa, pois lidam com sintomas clínicos, mantêm isolamento protetor e estão distantes do restante da família. Entretanto, são capazes, neste complexo cenário, de elaborar estratégias para enfrentamento do vivido.

Realizar o cuidado é difícil por que é tudo diferente, alimentação, a higiene, é totalmente diferente, mas é bom. (E1.2)

Eu sinto falta da minha família, da minha casa, cuidar das minhas coisas. (E1.7)

Eu me sinto sozinha, tem noites que eu durmo chorando [...]. Todo dia eu vejo o corpo dele dos pés à cabeça, cor da unha, qualquer coisa diferente eu já me estresso, quero saber o que está acontecendo. (E1.6)

Entre *cuidando da criança* e *tendo dificuldades no cuidado à criança* existe uma relação de efeito mútuo. Enquanto o cuidado é realizado, o familiar vivencia momentos positivos e negativos e essas alterações têm efeito proporcional no cuidado prestado.

Cuidando do cuidador familiar é a terceira categoria apresentada, formada pelo *(des)cuidado consigo*, *recebendo cuidado profissional* e *recebendo apoio*, que apresentam trajetória mútua entre si, pois, simultaneamente, os familiares se

cuidam, descuidam-se e recebem o cuidado profissional e/ou apoio. *Recebendo cuidado profissional e recebendo apoio* influenciam no *(des)cuidado consigo*, pois podem potencializar ou fragilizar o cuidado/descuidado dos familiares.

As ações de *(des)cuidado consigo* estão relacionadas a: higiene corporal, alimentação, estética e cuidados com a própria saúde. O familiar cuidador, por vezes, deixa de cuidar de si para atender às demandas de cuidado da criança e entende que o autocuidado pode ser mal interpretado pelas pessoas com quem convive.

Para cuidar de mim? Eu tenho tentado fazer algumas coisas, às vezes a gente larga e depois acorda! Eu tenho que cuidar de mim. A hora que ele está dormindo, tiro um tempinho para fazer alguma coisa. (E2.5)

... A minha filha está feia, está com DECH (Doença do enxerto contra o hospedeiro) na pele, está careca e eu toda arrumada? Então é uma situação que confronta muito, por mais que a mãe seja vaidosa, por vezes ela acaba deixando isso. (E3.1)

Em *recebendo cuidado profissional*, os familiares citam os cuidados da nutrição, do serviço social e de psicologia disponíveis na CTA e lamentam a ausência de um profissional enfermeiro neste ambiente.

Antes tinha enfermeira, hoje não tem mais, antes tinha uma enfermeira lá que se a criança precisasse, ela ia toda hora, eles falaram que ia pôr, mais até hoje não ... O enfermeiro faz falta. (E1.6)

Os familiares recebem apoio emocional, familiar, espiritual e financeiro para o autocuidado e execução do cuidado à criança em pós-TCTH, presentes na subcategoria *recebendo apoio*. Destaque é conferido ao apoio espiritual, pois a CTA possui em sua estrutura locais destinados para atividades religiosas, como capela e sala para a realização de cultos. Tais práticas são constantemente estimuladas por voluntários, funcionários da CTA e outros cuidadores.

Retornando a uma nova vida no lar, última categoria apresentada, é representada por *voltando ao domicílio, vivendo uma nova vida e refletindo sobre o futuro*. Quando retornam aos seus domicílios, os cuidadores alteram suas rotinas para adequação às novas demandas de cuidado da criança, comparando frequentemente o cuidado realizado nos dois ambientes.

Porque lá (no domicílio), não tem carro, para ir e voltar para o hospital. E tem a casa, porque a casa não é forrada. Eu tive que adaptar a casa, estamos tentando na justiça para ver se consegue. (E1.2)

Porque, às vezes, em casa a gente não se alimenta tão bem como aqui. (E2.1)

Retornar ao domicílio pode não ser como se espera, e os familiares percebem mudanças em si e nas suas famílias. Emerge, neste momento, a necessidade de reestruturação não somente do espaço físico, mas também da própria

organização familiar. Este viver possui uma interação de efeito mútuo, pois, ao voltar, o familiar inicia uma nova vida e só então consegue refletir sobre o seu futuro e o da criança. O efeito mútuo nesta relação ocorre quando a nova rotina criada transforma a vida da criança e do cuidador, e a forma como este reflete seu próprio futuro.

Neste fenômeno (FIGURA 1), *Residindo em CTA* é a cobertura da casa, *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH* e *Cuidando do cuidador familiar* são as grandes portas e *Retornando a uma nova vida no lar* constitui a base. O formato de casa no plano de fundo busca não só exemplificar o espaço de moradia de um conjunto de indivíduos, ou abrigo criado por paredes, mas também representar o lar, a CTA ou o domicílio, como um lugar repleto de possibilidades, onde a família convive e se relaciona.

Interação de efeito e interdependência são verificadas entre *Residindo em CTA*, *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH* e *Cuidando do cuidador familiar*. Da mesma forma, *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH* e *Cuidando do cuidador familiar* estabelecem interação de efeito e interdependência com a categoria *Retornando a uma nova vida no lar*.

Primeiramente o familiar cuidador reside na CTA, vivencia o cuidado à criança e recebe cuidado para, após, retornar a uma nova vida no lar. Destaca-se que uma relação de sequência não determina linearidade ou processo nas relações.

Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH e *Cuidando do cuidador familiar* estabelecem relação de interdependência, trajetória mútua e efeito mútuo com *Residindo em CTA* e interdependência, e efeito mútuo com *Retornando a uma nova vida no lar*. O cuidado apresentado neste fenômeno é prestado no interior da CTA e difere daquele que passará a ser realizado pelo familiar no retorno ao seu lar.

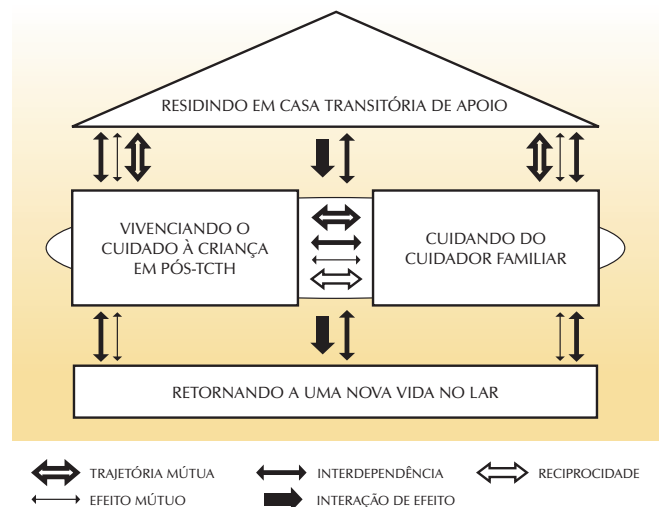


Figura 1 – Modelo teórico: A vivência do cuidado em casa transitória de apoio a familiares de crianças em pós-TCTH

Entre as categorias *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH* e *Cuidando do cuidador familiar* há relações de

trajetória mútua, interdependência, efeito mútuo e reciprocidade. Realizar o cuidado da criança é uma forma de cuidar de si e, portanto, o familiar vive o cuidado da criança e o seu concomitantemente. Ao cuidar da criança, ele transforma o seu próprio cuidado, o que, por sua vez, tem influência sobre a criança, gerando uma interação recíproca.

DISCUSSÃO

Em *Residindo em CTA*, os cuidadores experienciam a alta hospitalar, sentem-se vitoriosos e ansiosos com o momento, expressam liberdade e, ao mesmo tempo, medo pelo afastamento do ambiente hospitalar. Na fase pós-TCTH, as crianças permanecem vinculadas ao serviço de saúde com elevada demanda de cuidados, o que faz a vivência dos familiares oscilar entre a esperança de cura, as incertezas e o temor à morte⁽¹¹⁻¹²⁾.

A estrutura física, as regras e os recursos disponíveis na CTA são componentes que podem fragilizar ou potencializar a vivência dos familiares cuidadores. Embora a literatura não apresente a influência desses fatores específicos, estudos confirmam que diante da necessidade de atendimento em centros especializados de cidades distantes o binômio criança-familiar cuidador enfrenta o agravamento da doença com desgaste físico, financeiro e emocional⁽¹³⁾. Este estudo evidencia as CTAs como locais de fundamental importância para acolher as pessoas que vivenciam situação de vulnerabilidade emocional e física, pois são fontes de apoio, uma vez que nelas os familiares encontram semelhanças entre as situações vividas, aspecto que os ajuda no enfrentamento do tratamento e reduz o isolamento social.

O distanciamento do município de origem faz com que os cuidadores se afastem de sua família e seus amigos. Para evitar o isolamento social, o cuidador e o paciente constroem novas relações com os outros pacientes, cuidadores e profissionais de saúde⁽¹⁴⁾. Assim, se relacionar é uma ação importante para a ambientação do familiar na CTA, e as conversas entre as famílias sobre as experiências por elas vivenciadas contribuem para a compreensão e aceitação do momento vivido⁽¹⁵⁾.

Na categoria *Vivenciando o cuidado à criança em pós-TCTH*, destaca-se a falta de preparo percebida pelos familiares que não se sentem aptos para o cuidado e buscam orientações em diversas fontes como estratégia de enfrentamento. Com frequência, eles assumem o cuidado da criança sem clareza para avaliar a complexidade das novas responsabilidades, o que reitera a importância da equipe de saúde fornecer orientações adequadas a essa clientela^(14,16).

A necessidade de apoiar e preparar os familiares para os potenciais fatores de estresse associados ao papel de cuidador tem sido documentada. Adquirir conhecimentos e habilidades para o cuidado reduz as angústias do cuidador^(14,16). Assim, as principais demandas das famílias de doentes crônicos são as orientações, que exigem intervenção por parte da enfermagem, pois um cuidador capacitado assume o controle da situação e se considera apto a solicitar a parceria da equipe de saúde na tomada de decisão⁽¹⁵⁾.

Estar na CTA contribui para execução do cuidado à criança. Entretanto, em alguns momentos, percebe-se que as fragilidades encontradas neste ambiente, somadas às dificuldades decorrentes da realização do cuidado em pós-TCTH, geram estresse para os familiares que enfrentam dificuldades nesta ação. Os participantes deste estudo relataram sentir medo, solidão, tristeza, cansaço e falta de orientação em relação ao cuidado da criança. Todos os sentimentos citados estão presentes na literatura e, somados, são definidos como características do diagnóstico de enfermagem "Tensões do papel do cuidador"⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

A experiência do TCTH coloca cuidadores e pacientes em alto risco para níveis de sofrimento psíquico⁽¹⁸⁾, uma condição de cuidado crônico capaz de trazer ao cuidador sentimentos de culpa, tristeza, impotência diante da dor e do sofrimento da criança⁽¹¹⁾. Portanto, estar em um ambiente familiar coeso e expressivo possibilita manter condições saudáveis de funcionamento psicológico e físico, prevenindo alterações nos níveis de estresse do cuidador⁽¹⁹⁾.

As crianças em pós-TCTH apresentam sintomas clínicos frequentes como febre, náusea, inapetência, distúrbios gastrointestinais, entre outros. A vivência desses sintomas é considerada fator que dificulta a execução do cuidado familiar e, portanto, os cuidadores identificam a necessidade de um enfermeiro na CTA, profissional que contribui com as ações à saúde necessárias por meio de orientações individuais⁽²⁰⁾ e execução de atividades coletivas, por exemplo, manutenção do isolamento preventivo diante de doenças contagiosas⁽²¹⁾.

Componente importante deste fenômeno é estar distante dos outros membros da família, uma vez que a falta de tempo para cuidar dos outros filhos é sentida com tristeza por todos os envolvidos. Considera-se que as relações intrafamiliares são prejudicadas pela necessidade de cuidado intensivo à criança com diagnóstico grave e, assim, as outras crianças da família e/ou outros familiares próximos podem negar o cuidado àquelas em pós-TCTH, o que causa sobrecarga ao cuidador principal^(11,22).

Em virtude das dificuldades de cuidado à criança em pós-TCTH, os familiares elaboram estratégias de enfrentamento para superação do vivido. Os mecanismos por eles adotados representam uma forma de sobrevivência diante da situação que se apresenta inesperadamente em suas vidas. Com o decorrer do tempo, conseguem lidar melhor com os sintomas clínicos, sabem onde e com quem buscar informações adequadas, estruturam sua rede de apoio e, dessa forma, sentem-se gradativamente mais fortalecidos e capacitados para este cuidado⁽²¹⁾.

Algumas estratégias elaboradas pelos familiares para o enfrentamento das situações vividas são: realização de atividades de lazer na CTA, planejamento e organização do cuidado, e percepção da finitude desta fase. Tais estratégias caracterizam-se como: focadas na doença da criança (adesão ao tratamento e às orientações médicas); focadas na emoção (negação ou aceitação da responsabilidade de ser cuidador)⁽²³⁾; direcionadas para a fé; força de vontade; busca de apoio e confiança na equipe multiprofissional⁽²⁴⁾.

Cuidando do cuidador familiar e (des)cuidado consigo estão diretamente relacionadas à vivência do cuidado familiar.

A capacidade de cuidar de si é particularmente importante para os cuidadores de crianças submetidas ao TCTH, pois eles se tornam mais capazes de prestar melhores cuidados quando cuidam de si⁽¹⁴⁾. Sintomatologias depressivas e o (des)cuidado consigo podem prejudicar o cuidado por eles ofertado às crianças⁽²³⁾.

Ao realizar o cuidado, os profissionais de saúde orientam os locais para a obtenção de recursos, elaboram estratégias conjuntas para o cuidado ao cuidador, disponibilizam outras informações que reduzem as incertezas e a ansiedade dos familiares⁽¹²⁾. Estar na CTA facilita o acesso à equipe multiprofissional que proporciona recursos pertinentes a diferentes áreas e saberes complementares ao cuidador⁽²²⁾.

Embora o impacto positivo da equipe multiprofissional seja notório neste estudo, vale ressaltar que nele são realizadas diversas ações, como administração de medicamentos, cuidados com higiene, alimentação e isolamento preventivo, sem a presença de um profissional enfermeiro para oferecer o suporte necessário nestas situações que são justamente de sua competência. Além dos procedimentos técnicos citados, o cuidado de enfermagem nas diferentes fases do TCTH inclui a compreensão do momento de estresse a que são submetidos estes familiares em decorrência da mudança abrupta na vida dos envolvidos e do comprometimento do futuro da criança⁽²⁵⁾.

Neste estudo, além do cuidado profissional, os familiares recebem apoio físico, emocional, espiritual e familiar, corroborando o encontrado na literatura que evidencia o apoio como auxílio, força, companhia, aconselhamento e ajuda principalmente dos familiares, dos amigos e dos funcionários da CTA⁽¹³⁾. Para muitos cuidadores, a presença de apoio é fator determinante para a continuidade do cuidado realizado⁽¹⁴⁾.

Entre as diversas formas de apoio, a busca pelo espiritual é citada por todos os participantes. A religiosidade e espiritualidade têm se constituído, ao longo dos séculos, como lenitivo para o consolo, aumentando a força e possibilitando a atribuição de novos sentidos à vida; podem ainda influenciar a forma de suportar o sofrimento, a dor e os sintomas⁽¹²⁾. Diferentes autores consideram a espiritualidade um importante mecanismo de apoio aos familiares cuidadores que enfrentam uma situação de doença crônica^(11-13,22). Conhecer as fontes de apoio instrumentaliza os profissionais para o cuidado destinado à família e à criança⁽²⁶⁾.

Em *Retornando a uma nova vida no lar* estão descritas a nova vida, as mudanças na dinâmica familiar e as perspectivas. Ao retornar ao domicílio, alguns familiares mudam sua rotina para permanecer cuidando da criança, deixam de trabalhar, estudar e realizar atividades de lazer⁽¹¹⁾. Situações como tornar-se cuidador, ter um familiar dependente de seus cuidados e assumir novas tarefas afetam diretamente a rotina da pessoa e os conteúdos com os quais deve lidar⁽²¹⁾.

Entretanto, outros familiares e suas crianças necessitam reconstruir seu cotidiano após a vivência na CTA porque o período do TCTH interrompe a linha de continuidade da existência, abrindo uma fenda profunda na identidade pessoal e profissional dos envolvidos. Assim, justamente porque há uma ruptura brutal da rotina cotidiana, estes familiares

redimensionam seus projetos, abrem-se a novas construções e criam possibilidades para superação das dificuldades de reinserção social por eles enfrentadas no retorno gradual à vida⁽¹⁸⁾.

Voltar para casa significa restabelecer a esperança de retomar os projetos de vida interrompidos, os estudos, o trabalho e a convivência com familiares e amigos⁽¹²⁾. Mesmo diante da experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto na vida e dinâmica familiar, estes indivíduos apresentam expectativas positivas para o futuro⁽¹¹⁾. Os desejos e planos por si só representam um indício de resiliência, pois revelam que eles não permanecem aprisionados no presente opressivo, permitindo-se projetar e reelaborar suas vidas⁽²⁴⁾.

Limitações do estudo

O modelo teórico apresentado limita-se a uma faceta de um grande fenômeno, específica de uma determinada população e ambiente. Assim, o estudo aborda a fase pós-TCTH de crianças, mas considera-se que a vivência de cuidado destes familiares inicia-se, muitas vezes, em períodos anteriores ao diagnóstico da doença que impôs a necessidade de tal terapêutica.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

As casas de apoio para pacientes de diversas patologias constituem espaços potenciais de atuação para o enfermeiro. O olhar para além da fase hospitalar proporcionado por este estudo traz subsídios para elaboração de orientações de alta hospitalar e direcionamento dos trabalhos desenvolvidos nas CTAs no que envolve capacitação, orientação e suporte aos familiares cuidadores, preservando a saúde destes e, consequentemente, contribuindo para o reestabelecimento da saúde da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo analisa a vivência de familiares de crianças em pós-TCTH que residem em CTA com reflexão e sensibilidade constantes. É responsabilidade profissional, social e ética dos profissionais de saúde subsidiar o cuidador, proporcionar instrumentos e orientar estratégias necessárias para a execução do cuidado e, nesse sentido, emergiram as fragilidades decorrentes da ausência de um profissional enfermeiro no local escolhido como cenário deste estudo. Destaca-se que a atividade desse profissional não exclui a responsabilidade dos demais no sentido de prover orientações adequadas aos familiares, de modo individual, não desmerecendo, portanto, o trabalho desenvolvido pelos outros profissionais da CTA.

Diante do exposto, sugere-se a realização de estudos que avaliem: a influência dos relacionamentos e das regras nas CTAs; o tornar-se cuidador de criança em pós-TCTH; as orientações da equipe multidisciplinar nesta fase; o cuidado ao cuidador de criança em pós-TCTH e a rede de apoio destas famílias. Ademais, esta pesquisa amplia o arcabouço de conhecimentos produzidos por meio da TDF, o que reafirma e aprimora o uso deste método em pesquisas de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Gratwohl A, Baldomero H, Gratwohl M, Aljurf M, Bouzas LF, Horowitz M, et al. Quantitative and qualitative differences in use and trends of hematopoietic stem cell transplantation: a Global Observational Study. *Hemaetológica* [Internet]. 2013[cited 2015 May 01];98(8):1282-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3729910/pdf/0981282.pdf>
2. DiPrimio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. [Social network and support bonds of the families of children with câncer]. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010[cited 2015 May 01];19(2):334-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf> Portuguese.
3. Sampaio AS. Cuidando do cuidador: perspectiva de atuação psicológica em uma casa de apoio. *Psicol Argum* [Internet]. 2011[cited 2015 May 01];29(67):491-8. Available from: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd1=5794&dd2=4058&dd3=&dd99=pdf>
4. Souza WJ. Responsabilidade social corporativa e terceiro setor. Brasília, DF: UnB; 2008.
5. Lima K, Bernardino E, Wolff LD, Peres A. Características da produção científica de enfermagem acerca de transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2012[cited 2015 May 01];17(3):568-73. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/21274>
6. Nascimento JD, Gomes IM, Lacerda MR, Zatoni DC. A pesquisa no transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2014[cited 2015 May 01];28(1):107-13. Available from: <http://search.proquest.com/openview/6e9a17a71cac4dda013298b620b70633/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112>
7. Erdmann AL, Lanzoni GMM, Callegaro GD, Baggio MA, Koerich C. Compreendendo o processo de viver significado por pacientes submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2015 May 01];21(1):332-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt_v21n1a07
8. Gomes IM, Hermann AP, Wolff LDG, Peres AM, Lacerda MR. Teoria Fundamentada nos Dados na Enfermagem: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2015[cited 2015 May 01];9(supl1):466-74. DOI: 10.5205/reuol.5221-43270-1-RV.0901supl201527
9. Glaser BG. *Advances in the methodology of Grounded Theory: theoretical sensitivity*. California: Sociology Press; 1978.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012 de 12 de novembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS.CNS; 2012.
11. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. [Experience of being a family caregiver in childhood cancer]. *Rev RENE* [Internet]. 2011[cited 2015 May 01];12(3):526-3. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a11v12n3.pdf Portuguese.
12. Cacante JV, Valencia MMA. [Asking for support: the case of families with children suffering câncer]. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2009[cited 2015 May 01];27(2):170-80. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v27n2/v27n2a02.pdf> Spanish.
13. Alves RF, Melo MO, Andrade SFO, Fernandes TS, Gonçalves DL, Freire, AA. [The quality of life in patients with cancer in the care in support homes]. *Aletheia (Canoas)* [Internet]. 2012[cited 2015 May 01];38(39):39-5. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/1150/115028213004.pdf> Portuguese.
14. Gemmill R, Cooke L, Williams AC, Grant M. Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. *Cancer Nurs* [Internet]. 2011[cited 2015 May 01];34(6):13-21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123439/pdf/nihms-273137.pdf>
15. Mendes-Castillo AM, Bousso RS, Ichikawa CRF, Silva LR. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014[cited 2015 May 01];48(3):430-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/0080-6234-reeusp-48-03-430.pdf>
16. Montefusco SRA, Bachion MM, Vera I, Caixeta C, Munari DB. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2011[cited 2015 May 01];10(4):828-35. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18329>
17. North American Nursing Diagnosis Association. *Nursing Diagnoses: definitions & classification, 2012-2014*. Oxford: Wiley-Blackwell; 2012.
18. Bevans M, Wehrlen L, Prachenko O, Soeken K, Zabora J, Wallen GR. Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology* [Internet]. 2011[cited 2015 May 01];20(6):615-22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3105246/pdf/nihms-262065.pdf>
19. Jobe-Shields L, Alderfer MA, Barrera M, Vannatta K, Currier JM, Phipps S. Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. *J Dev Behav Pediatr* [Internet]. 2009[cited 2015 May 01];30(2):140-6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2731658/pdf/nihms-129307.pdf>
20. Zavadil ETC, Mantovani MF, Cruz, EDA. [Nurse representation concerning to infections in patients submitted to the transplantation of hematopoietic stem-cell]. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2012[cited 2015 May 01];16(3):583-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n3/22.pdf> Portuguese.
21. Machado ALG, Jorge, MSB, Freitas CHA. [The experience of the family caregiver of stroke victim: an interactionist approach]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009[cited 2015 May 01];62(2): 246-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a12v62n2.pdf> Portuguese.
22. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH,

- Marcon SS. [Experience of mothers of children with leukemia: feelings about home care]. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2008[cited 2015 May 01];42(2):321-30. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a15.pdf> Portuguese.
23. Faria AMDB, Cardoso CL. [Psychosocial aspects of caregivers of children with cancer: stress and coping]. *Estud Psicol* [Internet]. 2010[cited 2015 May 01];27(1):13-20. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02> Portuguese.
24. Cardoso EAO, Santos MA. [Anticipated grieving in patients requiring hematopoietic stem cell transplantation]. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013[cited 2015 May 01];18(9):2567-75. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/630/63028227011.pdf> Portuguese.
25. Andrade AM, Castro EAB, Soares TC, Santos KB. Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2012[cited 2015 May 01];11(2):267-74. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/15180/pdf>
26. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2011 [cited 2015 May 01];19(1):64-9. Available from: <http://repositorio.furg.br/handle/1/1542>
-