

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

WALESKA LUIZA BRUNE

**TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTOGÊNICO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES:** orientações para pacientes e familiares.

Porto Alegre
2010

WALESKA LUIZA BRUNE

**TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA AUTOGÊNICO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES:** orientações para pacientes e familiares.

Trabalho de conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Ms. Helena Becker Issi.

Porto Alegre
2010

**DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO-CIP
BIBLIOTECA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM, UFRGS, Porto Alegre, BR-RS**

B894t Brune, Waleska Luiza

Transplante de medula óssea autogênico em crianças e adolescentes : orientações para pacientes e familiares [manuscrito] / Waleska Luiza Brune. – 2010.
87 f.

Trabalho de conclusão (graduação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2010.
Orientação: Helena Becker Issi.

1. Transplante de células tronco hematopoéticas – Criança – Adolescente. 2. Transplante de medula óssea. 3. Enfermagem oncológica. 4. Educação em saúde – Manuais. 5. Cuidados domiciliares de saúde. I. Issi, Helena Becker. II. Título.

WY156

Bibliotecária responsável: Jacira Gil Bernardes - CRB 10/463

Dedico este trabalho aos meus pais, meu noivo e a Tita, que sempre estiveram ao meu lado e nunca me deixaram desistir dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar aos meus pais, Terezinha e Newton, pelo apoio que me deram durante toda a minha vida, me guiando pelos caminhos certos, mas sempre me deixando escolher qual eu gostaria de seguir. Aos meus irmãos Ana e Marcelo que sempre acreditaram no meu potencial e se dispuseram a me auxiliar e crescer profissionalmente. Ao meu noivo Diogo porque sem ele eu não teria chegado até aqui, e por sua paciência nos momentos que mais precisei.

À minha orientadora Professora Helena Becker Issi pela paciência, competência, dedicação e pela maneira que me acolheu, dando sugestões, críticas e elogios pertinentes na elaboração deste trabalho.

À Enfermeira Ana Maria Rech Jacoby pela dedicação, atenção e disponibilidade em todos os momentos de meu estágio curricular e, à enfermeira Vivian Raquel Krauspenhar Hoffmann por todo o envolvimento e dedicação na melhoria do manual, suas sugestões foram muito construtivas e auxiliaram a chegar na versão final do trabalho. A toda a equipe da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pacientes e familiares pela lição que aprendi de cooperação e humanidade, e pelo auxílio na qualificação do manual, pois foram os seus elogios, críticas e sugestões que possibilitaram a construção e conclusão deste trabalho.

Aos amigos, familiares e colegas que direta ou indiretamente fizeram parte desta caminhada, muito obrigada!

RESUMO

O transplante de medula óssea (TMO) é uma modalidade de tratamento realizada com duas funções distintas: a de auxiliar na recuperação medular após altas doses de quimioterapia (autogênico); ou, de substituir uma medula doente por outra de funções normais (alogênico). O paciente que passa por este tipo de tratamento pode ficar internado por um longo período e ainda deve manter cuidados de saúde rigorosos após a alta hospitalar e retorno para casa. Manter no domicílio uma criança ou adolescente portador de doença potencialmente fatal provoca insegurança e medo nos familiares e responsáveis, por isso, identificou-se a necessidade de construir um material instrucional para reduzir o estresse e a preocupação no cuidado ao paciente. O objetivo deste trabalho foi elaborar um manual de orientações para pacientes e familiares cuidadores de crianças submetidas ao TMO autogênico na Unidade de Oncologia Pediátrica (UOP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Metodologicamente, as etapas seguidas foram: revisão de literatura sobre o tema, montagem de um manual piloto, submissão à avaliação por profissionais da equipe multidisciplinar e familiares de pacientes, análise das sugestões e montagem da versão final do manual ilustrado. Como resultado, obteve-se o manual “Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes: orientações para pacientes e familiares”, que aborda o processo de cuidado a esse paciente após a alta hospitalar. Acredita-se que este material contribuirá para minimizar as dúvidas dos familiares acerca dos cuidados com o paciente e facilitará o retorno para casa contribuindo para a prevenção e redução das complicações pós-transplante e o sucesso do tratamento.

Descritores: Transplante de medula óssea. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Enfermagem oncológica. Cuidados domiciliares de saúde.

LISTA DE SIGLAS

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem

COMPESQ - Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem

CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

CTH - Células Tronco-Hematopoéticas

DECH - Doença do Enxerto contra Hospedeiro

DVOH - Doença Venoclusiva Hepática

FIPE – Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos

GPPG - Grupo de Pesquisa e Pós-graduação

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

LILACS - Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde

SCIELO - Scientific Electronic Library Online

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCTH - Transplante de Células Tronco Hematopoéticas

TMO - Transplante de Medula Óssea

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UOP – Unidade de Oncologia Pediátrica

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVOS	12
2.1	Objetivo Geral	12
2.2	Objetivos Específicos	12
3	REVISÃO DE LITERATURA	13
3.1	O transplante de medula óssea/células tronco-hematopoéticas	13
3.1.1	Tipos de transplante	13
3.1.2	Fonte de células para o transplante	14
3.1.3	Fases do TCTH ou TMO	15
3.2	A quimioterapia como condicionamento	16
3.2.1	Toxicidade hematológica	17
3.2.2	Toxicidade gastrointestinal	17
3.2.3	Toxicidade dermatológica	18
3.2.4	Alterações metabólicas	19
3.3	A infusão das células	19
3.4	Complicações agudas pós-transplante	20
3.4.1	Aplasia de medula	20
3.4.2	Infecções	20
3.4.3	Doença venoclusiva hepática (DVOH)	21
3.4.4	Doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) aguda	21
3.4.5	Cistite hemorrágica	21
3.4.6	Complicações cardiopulmonares	22
3.4.7	Complicações neurológicas	22
3.5	Abordagens de cuidado à família no período da doença	22
3.6	Cuidado no domicílio	23
3.7	Complicações tardias pós-transplante	24
3.7.1	Doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) crônica	24
3.7.2	Disfunção gonadal	25
3.7.3	Rejeição do enxerto e a falha na pega	25
3.7.4	Neoplasia secundária	25

3.8	Orientações de enfermagem	26
4	METODOLOGIA	29
4.1	Tipo de estudo	29
4.2	Construção do manual	29
4.2.1	Revisão de literatura	29
4.2.2	Validação do manual	30
4.2.3	Coleta dos dados	31
4.2.4	Análise dos dados e produção da versão final do manual	31
4.2.5	Aspectos éticos	31
5	RESULTADOS	33
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
	REFERÊNCIAS	77
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais	80
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Familiares e Cuidadores	81
	ANEXO A – Instrumento para avaliação do Manual	82
	ANEXO B – Carta de aprovação da COMPEAQ/UFRGS	84
	ANEXO C – Carta de aprovação do GPPG/HCPA	85

1 INTRODUÇÃO

O TMO é realizado para substituir uma medula óssea doente ou suprimida, por uma de funções normais, alogênico; ou, para ajudar a recuperação do paciente após uma quimioterapia de doses muito elevadas, autólogo ou autogênico (BONASSA, 2005). A medula óssea está localizada no interior dos ossos do esqueleto central (crânio, vértebras, costelas, esterno e íliacos) e no corpo das vértebras, sendo local de produção das células do sangue (ROSENFELD, 2007). Segundo Bonassa (2005), a medula é um tecido esponjoso rico em células progenitoras com capacidade de proliferação e diferenciação em eritrócitos, leucócitos e plaquetas.

As células progenitoras hematopoéticas podem ser coletadas através de múltiplas punções e aspiração da medula óssea na crista ilíaca; no sangue periférico com a utilização de máquinas de aférese ou, mais recentemente, do sangue de cordão umbilical (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

O tratamento pode durar meses desde a entrevista e diagnóstico do paciente, indicação de transplante até a pega da medula e sua conseqüente recuperação, e durante este período a criança e sua família devem se adaptar a uma nova realidade. Ocorrem mudanças no estilo de vida, na alimentação e no convívio com os amigos e familiares porque até a recuperação total, o paciente passa pelo isolamento em conseqüência de sua imunidade baixa. Dessa forma, torna-se necessário o acompanhamento destas famílias por profissionais qualificados com o objetivo de evitar maiores complicações pós-transplante de medula, e é neste contexto que entra o enfermeiro e a educação em saúde.

Conforme relatam Alvim e Ferreira (2007) a linguagem científica deve ser traduzida pelo cliente para que este possa descobrir e manifestar-se diante de uma determinada situação, transformando a relação que se estabelece no processo educar-cuidar. No entanto, se o profissional não facilitar o acesso dos pacientes e seus familiares às informações que dizem respeito ao seu próprio tratamento, o relacionamento entre ambas as partes fica prejudicado e muitas vezes, até o tratamento se torna ineficaz. Ainda, Matsubara *et al.* (2007) referem que a família e o paciente passam por um período de crise após a escolha do transplante de medula como fonte de tratamento, sendo revelados sentimentos de angústia, depressão e ansiedade que são minimizados através de uma comunicação clara e vocabulário simples entre os profissionais e respectivos familiares.

A procura por atendimento de emergência reflete a insegurança dos pais em manter no domicílio um paciente portador de uma doença potencialmente fatal, e em sua maioria, é ocasionada pela falta ou inequívoco na transmissão de informações prestadas aos familiares das crianças doentes. Na experiência relatada por Misko e Bouso (2007) as mães assumem responsabilidade na prevenção de complicações e na promoção de bem-estar do filho e apontam que a vida diária é permeada por incertezas e dúvidas relacionadas à ocorrência de novos sintomas. As dúvidas relacionam-se a como lidar com os sintomas e sobre o momento certo de procurar por uma ajuda externa, como o atendimento de emergências. Mais uma vez, reforça-se a idéia de que o profissional enfermeiro deve estar junto a estas famílias e esclarecer no decurso de todo o tratamento as possíveis complicações e sintomas que aparecem durante o período, utilizando uma importante ferramenta: a educação em saúde.

As famílias de crianças com câncer apresentam, em sua maioria, impotência em satisfazerem as necessidades de cuidados de saúde das crianças e de sustentarem a vida familiar, capacitar estas famílias é um papel que pode ser desempenhado pelo enfermeiro (NASCIMENTO *et al.*, 2005).

O que me levou a desenvolver este projeto foram duas oportunidades de estágio, ambas relacionadas com oncologia e transplante de medula óssea. Um dos estágios realizados foi voluntário no Centro de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) onde pude conhecer o vasto campo de atuação do enfermeiro e todas as informações e orientações fornecidas por este profissional ao paciente e seu familiar. O segundo campo foi na Unidade de Oncologia Pediátrica (3º leste) também localizada no HCPA, onde as crianças submetidas a Transplante de Medula Óssea, após recobrem parte de sua imunidade, são liberadas para seguirem o tratamento em suas casas ou na Casa de Apoio do HCPA. É no momento da alta e nos dias que a antecedem que percebi a dificuldade dos familiares e cuidadores em processarem tantas informações novas prestadas em um único período durante a internação hospitalar.

A partir das experiências em campo de estágio percebi a responsabilidade que recai sobre os cuidadores familiares ou aqueles pertencentes à rede de apoio dessas crianças e, a necessidade de elaborar um material educativo e de fácil acesso para auxiliar a família neste momento tão difícil e que requer cuidados extremos. Este recurso instrucional pode, igualmente, contribuir para qualificar o processo educativo desenvolvido pelos cuidadores profissionais.

Acredito que este material contribuirá para facilitar o entendimento e a prestação de cuidados à criança submetida a Transplante de Medula Óssea reduzindo as complicações advindas da falta de informações, conhecimento e condutas inadequadas.

2 OBJETIVOS

Descreve-se a seguir o objetivo geral e os objetivos específicos do projeto:

2.1 OBJETIVO GERAL

Construir um material instrucional para pacientes e familiares contribuindo, dessa forma, para facilitar a compreensão do processo de cuidado no domicílio ao paciente pediátrico submetido a Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH) do tipo autogênico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Selecionar e organizar as principais informações sobre TCTH autogênico a serem fornecidas aos pacientes e familiares.
- b) Explicitar, através de linguagem simples e com ilustrações, condutas a serem adotadas pelos pacientes e familiares no cotidiano do cuidado no domicílio.
- c) Propor orientações com vista a reduzir complicações Pós-Transplante e melhorar a qualidade de vida do paciente.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O transplante de medula óssea/células tronco-hematopoéticas

A medula óssea contém uma população de células progenitoras chamadas *stem cells*, responsáveis pela formação de todas as células sanguíneas como: eritrócitos, plaquetas, monócitos, granulócitos e linfócitos (BONASSA, 2005).

Cada um destes elementos possui forma, tamanho e funções distintas (CABRAL; FIGUEIREDO, 2006; CARNEIRO, 2008):

a) Série vermelha ou Glóbulos vermelhos (eritrócitos ou hemácias): são responsáveis pela oxigenação tecidual adequada ligando-se à hemoglobina, transportando o oxigênio dos pulmões aos tecidos e, realizando o caminho inverso, transportando o dióxido de carbono dos tecidos aos pulmões. A vida média é de 120 (cento e vinte) dias, são os componentes mais abundantes do sangue.

b) Série branca ou glóbulos brancos (leucócitos): dividem-se em neutrófilos, linfócitos, monócitos, eosinófilos e basófilos. Desempenham função de defesa contra corpos estranhos, realizam fagocitose de células mortas, além de mediar processos inflamatórios associados à alergia (liberando um mediador inflamatório chamado histamina) e atuam na defesa contra parasitas helmínticos.

c) Plaquetas: atuam na formação de coágulos e na dissolução dos tampões após terem exercido sua função de estancar o sangramento. Também liberam a serotonina nos sítios das lesões, potente vasoconstritor que reduz o fluxo sanguíneo ao local afetado.

Existem inúmeras indicações para o transplante de células-tronco hematopoéticas, incluindo um grande número de doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas, dentre elas, leucemias agudas e crônicas; linfomas; mieloma múltiplo; neuroblastomas; aplasia de série vermelha e diversas síndromes, entre outras (BRASIL, 2008).

O transplante de medula óssea (TMO) ou células tronco-hematopoéticas consiste na infusão endovenosa de células progenitoras de nosso sistema hematopoiético em um paciente com disfunção deste sistema ou que apresenta algum tipo de câncer hematológico (BARRIGA *et al*, 1999). Esta modalidade de tratamento é utilizada para restaurar a hematopoiese normal após regimes intensos de quimioterapia ou quimio-radioterapia imunossupressora. Para que

não haja rejeição das novas células transplantadas é necessário que o sistema imune do receptor seja diminuído e quase anulado por completo (REIS; VISENTAINER, 2004).

A partir deste momento, em que as defesas do paciente estão sendo suprimidas, é necessário que todos os profissionais saibam exatamente as atividades a serem executadas e a melhor maneira possível de realizá-las, o porquê de a tarefa ser executada daquela forma e, o que pode acontecer se não for feita da maneira correta. O enfermeiro deve estar à frente dos cuidados com os pacientes imunodeprimidos com o objetivo de evitar complicações possivelmente fatais nesta fase do tratamento.

3.1.1 Tipos de transplante

Segundo Castro Júnior (2002) existem três modalidades de transplante: alogênico, em que o paciente pode receber a medula de um familiar (doador aparentado) ou não (doador não aparentado); autogênico, em que recebe as próprias células coletadas previamente; e singênico, onde o doador é um irmão gêmeo idêntico. O autor refere ainda, que a finalidade do transplante autogênico é possibilitar a administração de quimioterápicos em altas doses em doenças que apresentam alta sensibilidade aos antineoplásicos, uma vez que, a toxicidade destas drogas causa mielossupressão e a reinfusão de células progenitoras hematopoéticas possibilitam o uso de doses que jamais poderiam ser utilizadas se não houvesse este recurso.

Os três tipos de transplante de células tronco-hematopoéticas são (BONASSA, 2005; BRUNSTEIN; BITTENCOURT, 2008):

a) Autogênico: as células são obtidas do próprio paciente e reinfundidas após altas doses de quimioterapia associadas ou não à radioterapia. A coleta da medula deve ser realizada durante o período de remissão com o intuito de captar células livres da doença, o material é congelado e posteriormente reinfundido no paciente. O risco de recaída da doença é significativamente alto neste tipo de transplante, provavelmente pelo insucesso na erradicação das células neoplásicas ou pela resistência tumoral às múltiplas drogas utilizadas.

b) Singênico: as células são provenientes de um irmão gêmeo idêntico sendo o grau de compatibilidade máximo. Recaídas podem ocorrer devido ao fato de inexistir o efeito enxerto contra leucemia ocasionado pela doença do enxerto contra hospedeiro (DECH).

c) Alogênico: a fonte de células tronco-hematopoéticas (CTH) é um indivíduo histocompatível, podendo o doador ser aparentado ou não-aparentado. Esta modalidade de transplante apresenta um índice mais elevado de rejeição do enxerto, infecção e DECH em sua forma mais grave.

Conforme Nucci e Maiolino (2000) a diferença existente em termos de imunodepressão entre o transplante alogênico e o autogênico se referem à: no primeiro as células progenitoras provenientes de um doador são imunologicamente competentes, já em relação ao segundo, as células do próprio paciente que são reinfundidas carregam a imunodepressão da doença de base.

3.1.2 Fonte de células para o transplante

Os autores Brunstein e Bittencourt (2008) acrescentam com relação à fonte e coleta das células:

a) Medula óssea: procedimento realizado sob anestesia geral, as células são coletadas através de punções diretamente na medula e armazenadas em um equipo estéril de transfusão. Procedimento realizado em transplantes alogênico e singênico. Eventualmente, pode ser utilizado em transplantes autogênicos para pacientes com tumores sólidos e outros tipos de neoplasias (BOUZAS, 2000).

b) Sangue periférico: as células são mobilizadas para o sangue periférico através da administração de quimioterapia ou do fator de crescimento de colônias de granulócitos. A coleta é realizada através da punção periférica ou implantação de cateter venoso central. Muito utilizada em transplantes autogênicos, no alogênico o doador recebe apenas o fator de crescimento. A coleta é realizada por aférese, procedimentos em que as células são coletadas por uma máquina e, então, são separadas as células-tronco das demais. As células-mãe são preservadas em uma bolsa e as outras devolvidas ao paciente.

c) Sangue de cordão umbilical: a coleta ocorre após a secção do cordão, sendo o sangue da placenta também armazenado em uma bolsa de transfusão. O material é criopreservado e mantido em nitrogênio líquido para utilização posterior, sendo descongelado na beira do leito do paciente em banho-maria.

3.1.3 Fases do TCTH ou TMO

A seguir serão apresentadas as fases a que o paciente é submetido, desde sua seleção até a infusão das células progenitoras. Ao longo deste período, muitas mudanças ocorrem física e mentalmente no paciente e em sua família, por isso, é necessário que o enfermeiro e sua equipe estejam preparados para auxiliar os familiares a superarem as dificuldades e peculiaridades de cada uma das fases do tratamento.

Segundo Bonassa (2005) podemos classificar quatro fases do transplante:

a) Seleção e preparo do paciente: somente os pacientes que preencham os critérios adotados pela equipe e instituição podem ser candidatados ao transplante, entre os fatores que influenciam na decisão podemos citar o tipo e estadiamento da doença, idade, situação clínica e socioeconômica, além do perfil medular que deve ser avaliado através de biópsia da crista ilíaca bilateral e, possibilidade de doador histocompatível. Após a seleção o paciente e seus familiares devem receber orientações verbais e escritas em linguagem acessível sobre os objetivos do tratamento, suas fases, complicações e alternativas de como lidar com cada uma delas. Finalizando esta etapa, são realizados inúmeros testes físicos e exames clínicos sempre com o acompanhamento psicológico com a finalidade de evitar complicações previsíveis.

b) Coleta das células: como descrito anteriormente, elas podem ser coletadas a partir da medula óssea, do sangue periférico e do cordão umbilical/placentário, sendo respeitadas as técnicas assépticas para cada procedimento.

c) Regime de condicionamento: apresenta três intenções principais, sendo elas, imunossuprimir o receptor para evitar rejeição ao enxerto, erradicar as células malignas residuais e preparar o indivíduo para a pega do enxerto. Esta fase consiste na administração de altas doses de quimioterapia associada ou não à radiação corporal total.

d) Infusão da medula óssea ou CTH: ocorre cerca de um a três dias após o condicionamento, sendo o dia da infusão chamado de dia zero e os dias que precedem ou sucedem também são numerados (dia -3, -2, -1, 0, +1, +2, +3,...). Em caso de criopreservação as células devem ser descongeladas em banho-maria no quarto do paciente para imediata infusão. Durante a infusão e nas primeiras horas após, a equipe deve manter um rigoroso controle dos sinais vitais do paciente, pois podem ocorrer complicações imediatas como anafilaxia, dispnéia, febre, entre outras.

Para que haja a infusão das células progenitoras é necessário que o paciente esteja em condições clínicas adequadas, existam células em quantidade e qualidade suficientes, o transplante seja reconhecido como melhor opção de tratamento e, principalmente, que existam condições familiares e socioeconômicas para que o tratamento continue no domicílio (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

3.2 A quimioterapia como condicionamento

A quimioterapia consiste numa modalidade de tratamento sistêmico do câncer e tornou possível a cura de leucemias e linfomas, além de permitir o tratamento de metástases precoces não identificáveis. Ela pode assumir objetivos curativos ou paliativos dependendo do tipo e extensão da doença. Administramos substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o intuito de interferir no crescimento e na divisão celular. No entanto, ela é tóxica aos tecidos de rápida proliferação celular, e como, não possui especificidade, acaba atacando tecidos saudáveis (BONASSA, 2005).

Os quimioterápicos podem ser combinados com a radiação corporal total e possuem três funções principais: destruir as células tumorais ou outras células anormais, facilitando a cura da doença de base; criar espaço para a enxertia das células tronco hematopoéticas; e, destruir o sistema imunológico do receptor para a pega do enxerto (VOLTARELLI; STRACIERI, 2000).

A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem nº 257/2001 (COFEN, 2001), acrescenta à Resolução nº 210/98 ser de responsabilidade do enfermeiro o preparo de drogas quimioterápicas. Dessa forma, fica regulamentado ser o enfermeiro responsável pela administração das drogas antineoplásicas, não podendo ser assumida esta responsabilidade por nenhum outro integrante da equipe de enfermagem (COFEN, 1998).

Os quimioterápicos são drogas com alto poder de destruição e surgimento de efeitos colaterais. Conforme Bonassa (2005) os efeitos ou toxicidades relacionam-se a não especificidade das drogas, atingindo dessa forma tecidos e órgãos saudáveis. Entre as toxicidades podemos destacar as mais comuns:

3.2.1 Toxicidade hematológica

Conforme Bonassa (2005), em geral, quase todos os agentes quimioterápicos são tóxicos à medula óssea. As drogas suprimem a medula que se torna incapaz de repor os elementos sanguíneos circulantes, envelhecidos ou mortos. Dessa forma as conseqüências imediatas que notamos são:

a) Leucopenia: se caracteriza pela diminuição de leucócitos ou glóbulos brancos. A redução de neutrófilos (neutropenia) leva a uma diminuição da imunidade celular, tornando o paciente mais susceptível a contrair infecções graves.

b) Trombocitopenia: diminuição do número de plaquetas, cuja principal e mais grave consequência é o risco de sangramentos.

c) Anemia: redução do número de eritrócitos ou glóbulos vermelhos. A anemia possui inúmeros fatores causais, dentre eles, perda sanguínea, deficiência nutricional, infiltração tumoral na medula óssea, diminuição da produção de elementos sanguíneos, entre outros. Quando severa, está associada a déficits funcionais importantes e intensificação de dispnéia, tontura, cefaléia e taquicardia.

3.2.2 Toxicidade gastrintestinal

A seguir serão descritas as complicações mais comuns no sistema gastrintestinal do paciente.

a) Náuseas e vômitos: são uma complicação freqüente durante e após a quimioterapia, sendo o manejo realizado com diferentes drogas antieméticas (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). Para Bonassa (2005), os vômitos quando intensos podem comprometer o equilíbrio hidroeletrólítico e o estado nutricional do paciente, a equipe deve manter um rigoroso controle hídrico e ficar atenta aos sinais de desidratação e hipoglicemia.

b) Mucosite: consiste em uma resposta infamatória das membranas mucosas aos efeitos tóxicos da quimioterapia, quando ocorre em cavidade oral é chamada de estomatite, no esôfago esofagite e, na região do reto proctite (BONASSA, 2005). A mucosite oral caracteriza-se por lesões eritematosas e ulcerativas que acometem os lábios e a mucosa oral, quando intensos podem prejudicar a fala e a deglutição dos pacientes. No manejo do paciente com mucosite destaca-se a importância da higiene oral com escova de dentes macia e solução adequada, buscando a remoção de tecidos necróticos sem agravar o dano tecidual (ANDERS *et al.*, 2000; LUIZ *et al.*, 2008).

c) Anorexia: durante os períodos de quimioterapia e pós TMO, ocorrem dois fatores que interferem no estado nutricional dos pacientes, a diminuição da ingestão de alimentos e o aumento das necessidades metabólicas. A diminuição da ingesta decorre principalmente do alto número de drogas utilizadas e seus efeitos adversos. O nutricionista sugere a terapia nutricional quando a ingestão por via oral não está satisfazendo as necessidades do paciente, colocando em risco sua vida (ANDERS *et al.*, 2000). Os pais devem ser encorajados a perderem a ansiedade neste momento da falta de apetite, o profissional deve orientar que é normal a criança não sentir fome no período de tratamento intensivo, e que é importante oferecer alimentos que a criança queira comer (HOCKENBERRY, 2006).

d) Diarréia: consiste na liberação anormal de conteúdo fecal líquido acompanhado ou não de cólicas abdominais. Deve ser monitorizada por resultar de inúmeros fatores como, por exemplo, ação das drogas antineoplásicas, antibioticoterapia, pacientes com DECH aguda e infecção intestinal (BRASIL, 2008).

e) Constipação: caracteriza-se pela dificuldade ou não eliminação das fezes por longos intervalos, podem resultar dos efeitos das drogas, inatividade, alterações metabólicas e distúrbios psicoemocionais (BONASSA, 2005). É necessário evitar procedimentos invasivos que possam danificar as mucosas, como enemas e medicações com efeitos laxativos, pois qualquer lesão pode resultar em uma porta de entrada para infecção nos pacientes imunodeprimidos.

3.2.3 Toxicidade dermatológica

Pode ser classificada em local, quando os sintomas variam desde desconforto passageiro no local da aplicação da droga até quadros de necrose tissular ou, sistêmica quando afeta órgãos e sistemas que não recebem diretamente os antineoplásicos. As drogas podem ser de dois tipos: vesicantes, aquelas que provocam irritação severa com destruição tecidual se extravasam e, irritantes, aquelas que provocam reações cutâneas menos intensas como dor e queimação sem necrose (BONASSA, 2005).

Entre as reações locais imediatas podemos destacar: dor e queimação, eritema, urticária, hipersensibilidade. Já com relação às reações locais tardias: trombose venosa, flebite, hiperpigmentação, fibrose e descoloração dos tecidos afetados (BONASSA, 2005).

Na toxicidade dermatológica sistêmica, conforme destaca Bonassa (2005) podem ocorrer eritema e urticária, hiperpigmentação nas unhas e dobras cutâneas, fotossensibilidade com dor e queimação dos olhos quando expostos à luz solar, alterações nas unhas como enfraquecimento e quebra, além da alopecia caracterizada pela queda dos cabelos e/ou pêlos corporais.

3.2.4 Alterações metabólicas

Em geral, são mais comuns a hipomagnesemia caracterizada pela diminuição do magnésio sérico, a hiponatremia diminuição do sódio sérico, a hipercalcemia aumento do cálcio sérico e hiperuricemia aumento do ácido úrico sérico. Em todas as alterações podem

ocorrer náuseas, vômitos, tremores, distúrbios hidroeletrólíticos, taquicardia, desidratação severa, taquipnéia, podendo resultar até em uma insuficiência renal (BONASSA, 2005).

3.3 A infusão das células

Como descrito anteriormente, o dia da infusão das células é denominado dia zero e os dias que antecedem e o sucedem são numerados conforme: dia -4, -3, -2, -1 (período de condicionamento); dia zero (dia da infusão), dia +1, +2, +3, +4 (período de pega do enxerto). Em transplantes alogênicos relacionados e singênicos as células progenitoras são infundidas imediatamente após a coleta, através de um cateter venoso central. Com relação aos transplantes autogênicos e de sangue de cordão umbilical, as células são congeladas e criopreservadas, sendo descongeladas em banho-maria na beira do leito do paciente. A infusão das células é realizada pelo profissional enfermeiro e ocorre, geralmente, em torno de um a dois dias após o término do regime de condicionamento. As complicações mais comuns durante e imediatamente após a infusão são náuseas, vômitos, hematúria e dor abdominal (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). Quando o sangue do receptor começa a ser restaurado, surgem os primeiros granulócitos, a seguir linfócitos, hemáceas e plaquetas. Os leucócitos começam a repovoar o tecido após a segunda ou terceira semana pós-transplante (REIS; VISENTAINER, 2004).

3.4 Complicações agudas pós-transplante

Em torno de 100 dias após o transplante podem ocorrer diversas complicações agudas no paciente, que afetam órgãos e sistemas resultantes da aplasia medular após o regime de condicionamento. A equipe de enfermagem deve estar preparada para detectar precocemente e prevenir as principais complicações (BRASIL, 2008):

3.4.1 Aplasia de medula

Após a infusão das células, a medula óssea de um transplantado fica em aplasia por

um período de duas a 3 semanas, durante esta fase há risco de ocorrerem infecções, anemia e sangramentos. Considera-se pega da medula quando a contagem de granulócitos se mantém por um período de três dias consecutivos, em torno dos dias + 15 e 19 após o transplante alogênico relacionado. A recuperação da função medular depende do tipo de transplante, número de células infundidas e presença ou não de quadro infeccioso. Existem medicações de estimulação de colônias de granulócitos que podem ser utilizadas no período pós TMO, mas seu uso não é consensual (SILVA; BOUZAS; FILGUEIRA, 2005).

3.4.2 Infecções

Geralmente quase todos os pacientes apresentam febre após o período de condicionamento e estão susceptíveis a apresentar infecções graves, o tratamento é feito com antibióticos de largo espectro e os esquemas variam de acordo com os patógenos e graus de sensibilidade (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). As infecções são uma das principais causas de morbidade e mortalidade após o transplante, e o risco varia de acordo com o período transcorrido pós-transplante e o tipo de transplante realizado (BRUNSTEIN; BITTENCOURT, 2008). Na fase de aplasia da medula, em que o paciente está com seu sistema imunológico comprometido, encontramos um grande desafio, evitar a invasão por diferentes microorganismos, entre eles bactérias, fungos, vírus e parasitas. O transplante autogênico apresenta maior potencial de contaminação e riscos graves de óbito do paciente, uma vez que as células utilizadas são do próprio paciente, e imunologicamente deprimidas pela doença de base (NUCCI; MAIOLINO, 2000).

3.4.3 Doença venoclusiva hepática (DVOH)

Caracterizada pela obstrução das vênulas hepáticas como consequência de um dano às células do endotélio. Ocorre geralmente nos primeiros 30 dias pós-transplante e apresenta como quadro clínico hepatomegalia dolorosa, ascite, icterícia e ganho de peso (BRUNSTEIN; BITTENCOURT, 2008). O tratamento desta complicação é basicamente de suporte e as formas graves da doença podem evoluir para a morte do paciente. Alguns fatores de risco para a DVOH são: idade maior que 15 anos no período de transplante, assim como enzimas hepáticas elevadas no período de pré-condicionamento (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

3.4.4 Doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) aguda

De acordo com Silva, Bouzas e Filgueira (2005) é a maior complicação após o transplante de medula alogênico sendo mediada por células imunocompetentes do doador. A DECH aguda ocorre, em geral, entre o 14º e 28º dias após o transplante podendo ocorrer até o dia + 100. Os principais órgãos acometidos são: o sistema imune, pele, fígado, trato gastrintestinal e pulmões. O primeiro sinal são as manifestações cutâneas caracterizadas por eritema nas palmas das mãos e plantas dos pés, precedido por sensações de queimação ou prurido. Conforme a progressão da doença o exantema recobre tórax, pescoço, bochechas e orelhas, tanto a profilaxia quanto o tratamento necessitam de drogas específicas com o objetivo de evitar a piora clínica do paciente (SILVA; BOUZAS; FILGUEIRA, 2005; BRUNSTEIN; BITTENCOURT, 2008).

3.4.5 Cistite hemorrágica

Resulta de dano ao urotélio vesical podendo ser decorrente de quimioterapia utilizada no período de condicionamento ou até mesmo de uma infecção urinária. Pode ocorrer insuficiência renal aguda sendo reversível ou resultando em dano grave à função renal (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001). A prevenção mais simples é o aumento da ingesta hídrica do paciente, ao menos uma vez e meia às necessidades hídricas diárias recomendadas; estimular a micção freqüente, principalmente à noite; e o uso de medicações como a mesna, que equilibra o pH urinário e protege a parede da bexiga (HOCKENBERRY, 2006).

3.4.6 Complicações cardiopulmonares

O pulmão está susceptível a pneumonias bacterianas, fúngicas ou virais além de bronquiolites e edema de pulmão. Alguns fatores que aumentam o risco são a oxigenoterapia, radioterapia, doenças pulmonares prévias e exposição ao fumo (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001).

As complicações cardíacas podem ser atribuídas à radioterapia e às infecções cardíacas, além do uso de quimioterápicos. As manifestações mais comuns são: arritmias, edema, dispnéia e alterações de pulso e pressão arterial (BONASSA, 2005).

3.4.7 Complicações neurológicas

Segundo Bonassa (2005) as principais causas destas complicações são: uso prévio de quimioterapia associada ou não à radioterapia, meningite prévia, sangramentos intracranianos, recidiva da doença neoplásica em sistema nervoso central, entre outros. Sendo as manifestações mais comuns parestesias, convulsões, confusão mental, letargia, sonolência, alterações de personalidade e déficit motor.

3.5 Abordagens de cuidado à família no período da doença

A família ingressa em um mundo completamente novo ao vivenciar a doença do filho: o hospital. As organizações, dinâmicas e lógicas deste novo ambiente são muito diferentes do cotidiano familiar pré-existente e, a equipe de saúde torna-se um aliado para o cuidado tanto da criança quanto da família nesta nova experiência (MOTTA, 2004).

Conforme Fermino e Carvalho (2007) a comunicação ocorre quando as mensagens enviadas são claras, simples e acima de tudo, enviadas quando o receptor está pronto para ouvir. O profissional assume grande responsabilidade na comunicação terapêutica, por isso, deve ser uma estratégia planejada e com objetivos bem definidos, útil para pessoas ou grupos de indivíduos.

O enfermeiro e sua equipe são profissionais que mantêm vigilância constante sobre os pacientes e estão à frente das necessidades tanto da família como dos pacientes. Desta forma, é necessário que estejam capacitados para transmitir as informações de maneira correta, mas um tanto informal, com o intuito de que todos tenham a capacidade e a chance de compreender essas informações, não importando sua capacidade intelectual ou condições socioeconômicas.

Trabalhar com a família é uma tarefa muito difícil e delegar cuidados com a criança torna-se um sacrifício, principalmente, quando um dos pais assume total responsabilidade sobre o filho e não aceita ajuda de nenhuma outra pessoa, mesmo sendo seu parceiro. Em estudo de Beck e Lopes (2007), a respeito do diagnóstico de enfermagem tensão devido ao papel de cuidador, descobrimos que uma das causas de discussão entre o casal é a necessidade de reconhecimento externo, o cuidador necessita que o outro o compreenda. Às vezes, o

cuidador reclama da falta de ajuda, mas quando os outros se oferecem, não aceita qualquer tipo de auxílio.

Os sentimentos advindos do diagnóstico e formas de tratamento provocam desequilíbrio na família e sua organização, surge então a insegurança e um estresse profundo em todos os componentes (MOTTA, 2004). A partir deste momento todos os profissionais devem estar preparados para acalmar esta família e mostrar que existe um caminho para superar os medos, basta confiar naqueles que querem ajudar.

3.6 Cuidado no domicílio

Através de um estudo realizado por Silva e Acker (2007) os cuidadores vivenciam diferentes situações e sentimentos no período da doença de seu familiar. Eles aprendem sobre o cuidado e a situação real da doença e, muitas vezes se sentem culpados por não terem paciência frente às solicitações do doente no domicílio. Para conseguirem superar as dificuldades eles necessitam de apoio externo, ligado principalmente à religiosidade.

Conforme Costa e Lima (2002) a desospitalização é um tema muito discutido atualmente. O tratamento das crianças e adolescentes com câncer passa a ser realizado em ambulatórios, hospitais-dia, redes de apoio e, principalmente, no próprio domicílio do paciente. Dessa forma, cada vez mais é necessário que os profissionais da saúde ensinem aos familiares e cuidadores a maneira correta de manejar as crianças em casa com o intuito de prevenir as possíveis complicações advindas do tratamento.

A equipe multidisciplinar é muito importante no período de internação e após a alta hospitalar do transplantado, tendo cada profissional uma função distinta, mas todas interligadas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e sua família. Após as orientações da equipe de enfermagem e dos médicos, ocorre a alta hospitalar, sendo o assistente social importante meio de reintegração do paciente e sua família à comunidade de origem. Este profissional busca também criar recursos e soluções para assegurar ao paciente acesso às medicações e apoiar as necessidades da família com relação aos critérios sócio-econômicos (ANDERS *et al.*, 2000).

Além dos aspectos psicológicos e emocionais do paciente e sua família, é necessário que todos os integrantes da rede de apoio da criança estejam aptos a atenderem as necessidades do transplantado quando este voltar ao domicílio. Um dos aspectos principais

após a alta hospitalar é o controle de complicações pós-transplante. Bonassa (2005) cita alguns cuidados domiciliares úteis com este fim, sendo eles: evitar contato com animais e plantas, manter uma rigorosa higiene evitando compartilhar produtos pessoais, não entrar em lugares aglomerados, entre outros que serão citados a seguir nas orientações de enfermagem.

3.7 Complicações tardias pós-transplante

Os pacientes submetidos ao transplante de medula óssea devem ser monitorados constantemente, pois ainda podem desenvolver toxicidades tardias, ou seja, após o dia +100. Estão relacionadas, a seguir, as principais.

3.7.1 Doença do enxerto contra hospedeiro (DECH) crônica

Ocorre após três meses ou mais pós-transplante, resultante de DECH aguda na forma progressiva, após intervalo livre da doença ou até mesmo sem DECH aguda prévia. Pode ser classificada como localizada, quando afeta apenas pele ou fígado ou, extensa, quando outros órgãos estão envolvidos como olhos e cavidade oral. Manifesta-se como uma dermatite inflamatória acompanhada da síndrome seca, secura em boca e olhos. O paciente pode apresentar ainda, rigidez de pele, icterícia, hepatomegalia, infecções pulmonares, diarreia líquida e esverdeada entre outros órgãos acometidos. O DECH limitado não requer tratamento na maioria das vezes, mas o extenso exige tratamentos prolongados com associações de medicações e radiação ultravioleta (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001; BRUNSTEIN; BITTENCOURT, 2008).

3.7.2 Disfunção gonadal

Os efeitos da quimioterapia, em geral, não atingem meninos e meninas pré-púberes, no entanto, é freqüente a necessidade de reposição hormonal e menopausa precoce nas mulheres, além da falência ovariana comprometendo a menarca e o desenvolvimento das características sexuais secundárias. Mulheres com idade superior a 26 anos entram em menopausa precoce e tornam-se estéreis, algumas pacientes podem engravidar após o transplante, havendo maior incidência de abortos nesta faixa etária. Nos homens, a esterilidade é comum associada a

azoospermia definitiva, retardo da puberdade e anormalidade no crescimento e desenvolvimento. O atraso no crescimento está ligado à quimioterapia associada à irradiação corporal total da radioterapia, estas causam disfunções endócrinas como o hipotireoidismo e a deficiência no hormônio de crescimento (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001; BONASSA, 2005).

3.7.3 Rejeição do enxerto e a falha na pega

Pouco comum, ocorre geralmente após um restabelecimento da hematopoese do paciente e o desaparecimento das células do doador. Ela pode ser primária, quando há ausência de recuperação medular até 40 dias pós TMO; ou, tardia, quando há recuperação parcial após o período de pancitopenia, consiste na diminuição dos glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas (CASTRO JÚNIOR; GREGIANIN; BRUNETTO, 2001; BONASSA, 2005).

Bonassa (2005) acrescenta que na falha primária pode ser indicado um novo transplante se o paciente possuir condições adequadas. Se a falha for tardia, o tratamento pode ser através de novas sessões de quimioterapia e nova tentativa de transplante.

3.7.4 Neoplasia secundária

Segundo Bonassa (2005) o transplantado pode apresentar uma nova doença onco-hematológica ou recidivar a anteriormente existente. Castro Júnior, Gregianin e Brunetto (2001) acrescentam que os pacientes submetidos ao transplante possuem risco aumentado de desenvolverem novas neoplasias devido ao potencial carcinogênico da quimioterapia e radioterapia.

3.8 Orientações de enfermagem

A alta hospitalar começa a ser planejada após a confirmação da pega do enxerto, evidenciada pela contagem de granulócitos acima de 500 mm^3 e plaquetas acima de 20.000 mm^3 por três dias consecutivos além, da superação das complicações com o paciente em condições nutricionais mínimas (BRASIL, 2008).

Hoffmann *et al.* (2007) salienta alguns cuidados domiciliares a serem seguidos pelo paciente e sua família. Conforme Bonassa (2005) as principais intervenções de enfermagem relacionadas à educação do paciente e seus familiares relacionam-se ao manejo das complicações e prevenção de novos episódios, dentre elas, destaca-se:

Com relação à higiene pessoal:

- a) Instruir quanto à necessidade de uma rotina meticulosa de higiene corporal, lavagem perineal após as evacuações com papel macio ou, compressas embebidas em água morna.
- b) Utilizar cremes hidratantes quando a pele estiver muito ressecada para evitar rompimento.
- c) Orientar quanto ao uso de escovas de dentes macias e, nos casos mais graves, limpeza da cavidade oral apenas com algodão embebido em água bicarbonatada 3% ou solução fisiológica 0,9%.
- d) Orientar familiares quanto à necessidade de inspeção da cavidade oral, e escovação dos dentes ao acordar, após todas as refeições e antes da criança dormir.
- e) Recomendar o uso de xampus neutros e escovação delicada do couro cabeludo. Evitar o uso de tinturas e secadores e, encorajar o uso de chapéus e protetores solares eficientes.
- f) Em caso de irritação perineal aplicar pomadas que promovam a cicatrização e aliviem a dor local (compostos com vitaminas A e D), executar banhos de assento com água boricada ou permanganato de potássio.
- g) Orientar uma meticulosa lavagem das mãos: depois de ir ao banheiro; antes e depois das refeições; antes e depois de mexer nas medicações; e após manusear qualquer objeto.

Com relação à limpeza da casa:

- a) Evitar manter no quarto do paciente recipientes com água parada, flores naturais, plantas, umidificadores ou vaporizadores.
- b) Manter o transplantado longe do local que está sendo limpo.
- c) Utilizar pano úmido para remover a poeira. Manter o ambiente limpo, bem arejado e sem umidade.
- d) Remover cortinas, tapetes, almofadas, brinquedos de pano que dificultem a limpeza adequada da casa.
- e) Limpar o banheiro e o quarto da criança todos os dias.
- f) Limpar armários e geladeira uma vez por semana.

Em relação à alimentação:

- a) Salientar a importância de uma boa alimentação e hidratação, escolhendo alimentos de maior valor nutritivo, ricos em ferro, saudáveis e rigorosamente higienizados para o consumo.
- b) Fornecer sugestões dietéticas: comer pequenas porções em intervalos maiores, dar preferência aos alimentos com maior valor calórico, evitar ingestão de líquidos entre as refeições, evitar alimentos com sabor e odores muito fortes.
- c) Utilizar água fervida para preparar os alimentos e beber.
- d) Evitar alimentos crus e oferecer frutas apenas descascadas.
- e) Observar a data de validade das embalagens, mantendo o uso individual.

Em caso de sangramentos:

- a) Orientar quanto aos sinais e sintomas de infecção e sangramentos e quanto à necessidade de reportá-los imediatamente à equipe.
- b) Em caso de sangramento ativo instituir medidas de contenção como pressão com gelo, irrigação com água gelada e tamponamento com gaze ou algodão.
- c) Orientar aos pais quanto à observação rigorosa no sentido de evitar quedas, traumas e acidentes.

Para a proteção da criança:

- a) Instruir o paciente e/ou familiares que pessoas portadoras ou recentemente curadas de doenças infecto-contagiosas não devem visitá-lo.
- b) Orientar quanto à necessidade de evitar locais aglomerados e contato com pessoas portadoras de doenças infecto contagiosas.
- c) Informar que estão proibidas as aplicações de vacinas com vírus vivo até a liberação do médico.
- d) Evitar o compartilhamento de talheres e escovas.

Em estudo de Reis e Visentainer (2004) podemos acrescentar com relação às vacinas, que após o regime de condicionamento os receptores perdem a memória imunológica a agentes infecciosos e vacinas realizadas durante toda a vida. Dessa forma, após um ano começa a imunização vacinal para determinadas doenças como, por exemplo, antitetânica; para o vírus influenza; poliovírus e hepatite B. No entanto, vacinas que contenham vírus vivos atenuados não devem ser aplicadas nos pacientes pós transplantados devido ao alto risco, são elas: sarampo; coqueluche, rubéola e varicela. Nestes casos utilizam-se antígenos específicos como meio de proteção.

Observar as eliminações:

- a) Em casos de constipação aumentar a ingesta hídrica e a quantidade de fibras na dieta, planejar um horário regular para dedicar-se à evacuação com total privacidade, dar preferências aos líquidos quentes.
- b) Orientar o paciente a urinar frequentemente, mantendo a bexiga vazia.
- c) Observar alterações de cor e cheiro na urina, presença de sangue ou dor para urinar;
- d) Observar cor das fezes, aspecto, freqüência e presença de sangramentos ou cheiro ruim.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Caracterizou-se em um projeto de desenvolvimento integrado por etapas metodológicas previstas com o intuito de sistematizar e organizar as atividades necessárias à elaboração de materiais instrucionais. Este tipo de estudo é decorrente de uma pesquisa prévia (GOLDIM, 2000).

4.2 Construção do manual

De acordo com Goldim (2000), o projeto de desenvolvimento apresenta alguns aspectos diferentes dos outros projetos de pesquisa. Dentre eles, destaca-se a descrição das atividades a serem desenvolvidas. As atividades planejadas, visando a produção de um material atraente e de fácil compreensão, estão apresentadas a seguir, e seguiram as orientações contidas na proposta de Echer (2005).

4.2.1 Revisão de literatura

Para que um manual de qualidade seja construído é necessário buscar na literatura especializada o conhecimento científico existente sobre o assunto (ECHER, 2005).

Foi realizada uma busca literária através da consulta de artigos nacionais publicados entre os anos de 1999 e 2009 nos seguintes bancos de dados informatizados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) acessando Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO) utilizando-se as palavras chaves: transplante de medula óssea; pediatria; cuidado da criança; família; educação em saúde. Ainda foram utilizadas teses, dissertações e livros nacionais que abordam os temas enfermagem oncológica, elementos sanguíneos, transplante de medula óssea e transplante de células-tronco hematopoéticas, cuidados domiciliares de saúde, publicados entre os anos de

1999 a 2009. Foram selecionados materiais dos últimos dez anos por conterem maior número de informações atualizadas e questões pertinentes ao tema do estudo.

4.2.2 Validação do manual

Inicialmente, foi realizada a montagem preliminar do material instrucional, segundo a revisão de literatura, utilizando linguagem simples e ilustrações, para, a seguir, ser submetido ao processo de validação.

A qualificação do manual passou pelo processo de validação, que visou avaliar o material construído, verificando se o mesmo é prático e de fácil entendimento (ECHER, 2005). A autora refere ainda que a qualificação deve ser realizada em três etapas de avaliação: a de profissionais de diversas áreas, pacientes e familiares. A amostra do projeto foi intencional, constituída de profissionais atuantes no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e, familiares dos pacientes submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoéticas.

Os critérios de inclusão para os profissionais foram: integrar a equipe multiprofissional da Unidade de Oncologia Pediátrica (3º Leste), ter experiência mínima de seis meses com TCTH e concordar em participar do estudo. Para os familiares e cuidadores os critérios de inclusão foram acompanhar a criança durante a internação hospitalar e manter uma rotina de cuidados com o paciente submetido ao tratamento desde sua escolha até a alta hospitalar, e ter interesse em participar do projeto. Os critérios de exclusão foram: não fazer parte da equipe multiprofissional da unidade citada do HCPA, experiência inferior a seis meses com TCTH e estar no período de férias durante a coleta de dados para os profissionais, e para os familiares e cuidadores não manter uma rotina de cuidados com o paciente e, em ambos os casos, não apresentar interesse em participar do estudo.

O presente estudo não apresentou qualquer risco aos pacientes por não envolver procedimentos técnicos relacionados à sua integridade física e emocional. Da mesma forma, seu caráter foi voluntário não acarretando prejuízos aos participantes, profissionais ou familiares, tampouco aos pacientes aos quais acompanharam. O benefício deste estudo está centrado na preocupação com a melhoria da assistência de enfermagem ao paciente submetido ao tratamento e o preparo dos cuidadores familiares.

Os participantes foram assim distribuídos:

- 01 médico da hematologia pediátrica;
- 01 médico da oncologia pediátrica;

- 01 psicólogo;
- 01 assistente social;
- 01 nutricionista;
- 01 profissional da recreação terapêutica;
- 05 enfermeiras do 3º Leste;
- 04 familiares de pacientes internados.

Totalizando desta forma 15 pessoas. Acreditamos que com este número de avaliadores tivemos o resultado esperado.

4.2.3 Coleta dos dados

Juntamente com o manual foi entregue um questionário (ANEXO A) com a finalidade de avaliar o conteúdo e a clareza das informações contidas no material. No momento da entrega foi agendada uma entrevista para que os participantes pudessem opinar sobre o documento (ECHER, 2005). Os encontros aconteceram na sala de reuniões da Unidade de Oncologia Pediátrica (3º Leste) mediante prévio agendamento.

4.2.4 Análise dos dados e produção da versão final do manual

A análise dos questionários possibilitou uma leitura quantitativa realizada através de tabulação manual das respostas, método que consistiu em agrupar e contar a frequência dos casos que apareceram durante o estudo. Para obter uma visão mais didática e simplificada, os dados foram transformados em percentuais para análise ao final do estudo, com o intuito de apresentar como os qualificadores avaliaram o material (GIL, 2008).

Já os materiais qualitativos contidos nas sugestões apontadas, relevantes para o estudo, passaram pela análise de conteúdo para posterior inserção no texto final elaborado. Todas as sugestões ou críticas dos participantes foram analisadas e acrescentadas no texto, quando pertinentes. Esta etapa possibilitou a revisão do material preliminar para a construção da versão final do manual (ECHER, 2005).

4.2.5 Aspectos éticos

O projeto foi encaminhado a Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ/UFRGS) e ao Comitê de Ética e Pesquisa do Grupo de Pesquisa e Pós-graduação (GPPG) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre sendo aprovado, cartas em anexo B e C, respectivamente.

Foi oferecido aos participantes um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A e APÊNDICE B) para oficializar a participação no estudo e garantir o anonimato, conforme as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996).

Conforme a Lei dos Direitos Autorais todos os autores utilizados neste trabalho possuem as referências feitas de forma clara e precisa (BRASIL, 1998).

5 RESULTADOS

O resultado deste trabalho foi a elaboração de um manual intitulado “Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes: orientações para pacientes e familiares”, cuja finalidade é aprimorar a assistência de enfermagem e facilitar a comunicação com as famílias das crianças e adolescentes submetidos a este tratamento.

No início do trabalho pretendia-se construir um manual para ambos os tipos de transplante, autólogo (mais recentemente denominado autogênico) e alogênico. No entanto, no decorrer do tempo e através da avaliação dos profissionais foi constatado que um manual para os dois tipos de tratamento seria muito extenso e poderia confundir os cuidadores das crianças, uma vez que, os procedimentos de coleta de células, o transplante propriamente dito, a função do tratamento, as complicações e os cuidados são diferentes.

A metodologia utilizada foi proposta por Echer (2005) que especifica e descreve os passos a serem seguidos na produção de um material atraente e de fácil compreensão que atenda às necessidades do público-alvo, neste estudo, familiares e cuidadores de crianças submetidas ao TMO autogênico.

Na primeira atividade, revisão de literatura, houve facilidade em encontrar artigos recentes com publicações sobre o transplante e suas complicações. No entanto, não existem muitos livros com capítulos publicados sobre o assunto, sendo na maioria livros em literatura estrangeira e com rotinas diferentes das utilizadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Salienta-se ainda, a deficiência de publicações relacionadas com as ações de enfermagem em relação aos cuidados e orientações aos pacientes e familiares.

A partir da revisão de literatura, houve a participação nas orientações sobre o tratamento, oferecidas por uma das enfermeiras da Unidade de Oncologia Pediátrica aos familiares dos pacientes internados. Através dessa observação e da discussão sobre a experiência da enfermeira percebeu-se quais eram as maiores dificuldades e necessidades de informação dos cuidadores.

O manual não englobou em sua revisão as complicações tardias pós TMO, mas sim, enfatizou a necessidade de controle ambulatorial para prevenir estas complicações e não haver uma excessiva preocupação por parte dos familiares, sendo salientado que durante os atendimentos periódicos previstos, a equipe de saúde estará atenta a todas as possíveis intercorrências. Para isso, analisou-se o risco benefício, ou seja, pretendemos que eles sejam orientados pela equipe de saúde conforme a evolução do estado clínico do paciente ao invés

de provocar um desnecessário desespero com tantas doenças potencialmente fatais após o tratamento. O controle ambulatorial e o seguimento dos cuidados domiciliares são importantes meios de evitar as complicações e aumentar a qualidade de vida dos transplantados.

Com base na revisão de literatura e na experiência dos profissionais foi construído um manual piloto. Nessa fase, uma das maiores dificuldades foi encontrar uma linguagem simples e clara, que pudesse ser facilmente compreendida pelos familiares, não deixando de lado a importância das informações. Outro receio era de que o manual trouxesse informações demasiado assustadoras e que acabasse causando medo aos cuidadores acerca do tratamento. Dessa forma, procuramos trazer o maior número de informações de maneira sucinta e descontraída para evitar o temor do público-alvo.

A partir disso, o manual piloto foi submetido à qualificação por profissionais da equipe multidisciplinar e familiares dos pacientes. Esta etapa foi fundamental no processo de criação da versão final do manual, uma vez que cada avaliador contribuiu, conforme seus conhecimentos, e as sugestões foram analisadas e acrescentadas ao trabalho quando pertinentes.

No período de avaliação dos manuais, as enfermeiras da UOP sugeriram a inclusão ao público-alvo do estudo, os adolescentes que acabam sendo internados na unidade para realização do transplante de medula óssea autogênico. Observou-se diante das diversas manifestações de tais profissionais a necessidade de direcionar o material instrucional também aos pacientes adolescentes. Conforme Silva (2001) estes pacientes apresentam maiores dificuldades em compreender os cuidados após a alta hospitalar, por apresentarem uma maior autonomia no autocuidado em relação aos pacientes menores, que são dependentes dos familiares. Anders *et al.*(2004) acrescentam que muitas crianças e adolescentes precisam se readaptar ao novo corpo e estilo de vida, uma vez que a doença e o tratamento provocam inúmeras mudanças em suas rotinas e hábitos.

Dessa forma, foram realizadas algumas alterações no título do manual e no texto contido no seu interior para que pudesse ser aplicado tanto aos familiares de crianças como aos pacientes adolescentes.

Portanto, as alterações realizadas tiveram como fundamento a Resolução nº 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA, 1995) a qual diz que todas as crianças e adolescentes hospitalizados têm direito ao conhecimento adequado de sua doença, bem como dos diagnósticos, da terapêutica e do prognóstico respeitando sua faixa etária e conhecimento cognitivo.

A amostra de avaliadores foi constituída por 15 pessoas, dentre estas quatro familiares participantes. O número reduzido de familiares se deve à longa permanência destas famílias na unidade, desde a coleta das células até recuperação total da imunidade do paciente para a alta hospitalar. O manual foi qualificado obtendo um percentual de 100% (cem por cento) de avaliação positiva com relação ao mérito, pertinência das informações fornecidas, linguagem e expressão visual através dos desenhos. As sugestões dos avaliadores visaram melhorar o conteúdo através do aumento das informações com maior detalhadamento em alguns aspectos considerados relevantes.

A maior parte das sugestões foi incluída ao longo do texto. Entre os quinze avaliadores dez não sugeriram alterações, referindo que o material estava adequado e pronto para ser distribuído. No instrumento de avaliação do manual foram apontadas algumas questões por cinco participantes, todos profissionais, sendo:

- a) um dos profissionais, com relação ao tamanho do manual, o considerou extenso e exaustivo, mas quando questionado sobre o que considerava cansativo no trabalho, preferiu abster-se e não sugerir o que poderia ser modificado;
- b) outro profissional sugeriu especificar melhor os cuidados aos bebês submetidos ao tratamento, suas sugestões foram acrescidas;
- c) outra sugestão foi alterar os cuidados com a alimentação, pois a análise feita pelo profissional indicou que não haveria espaço para englobar todos os aspectos pertinentes a este cuidado, o texto foi revisto;
- d) um questionário apresentou sugestões para que a ênfase em algumas doenças pós TMO fosse reduzida e solicitou também a modificação de alguns termos considerados, talvez, de difícil entendimento, também foram aceitas as alterações;
- e) por último, um dos questionários, analisado mais profundamente por conter o maior número de modificações, sugeriu certas alterações na disposição das informações, no enunciado de títulos e na ênfase de doenças pós TMO; o texto foi analisado e as sugestões de melhorias inseridas no manual.

Ainda no período da qualificação, encontraram-se algumas dificuldades para distribuir o manual aos participantes da amostra, especialmente aos profissionais da psicologia e assistência social que me referiram não saber como poderiam ajudar. Felizmente pude contar com o apoio das enfermeiras que trabalham junto a essa equipe para a indicação dos profissionais e estes se mostraram disponíveis em participar da qualificação.

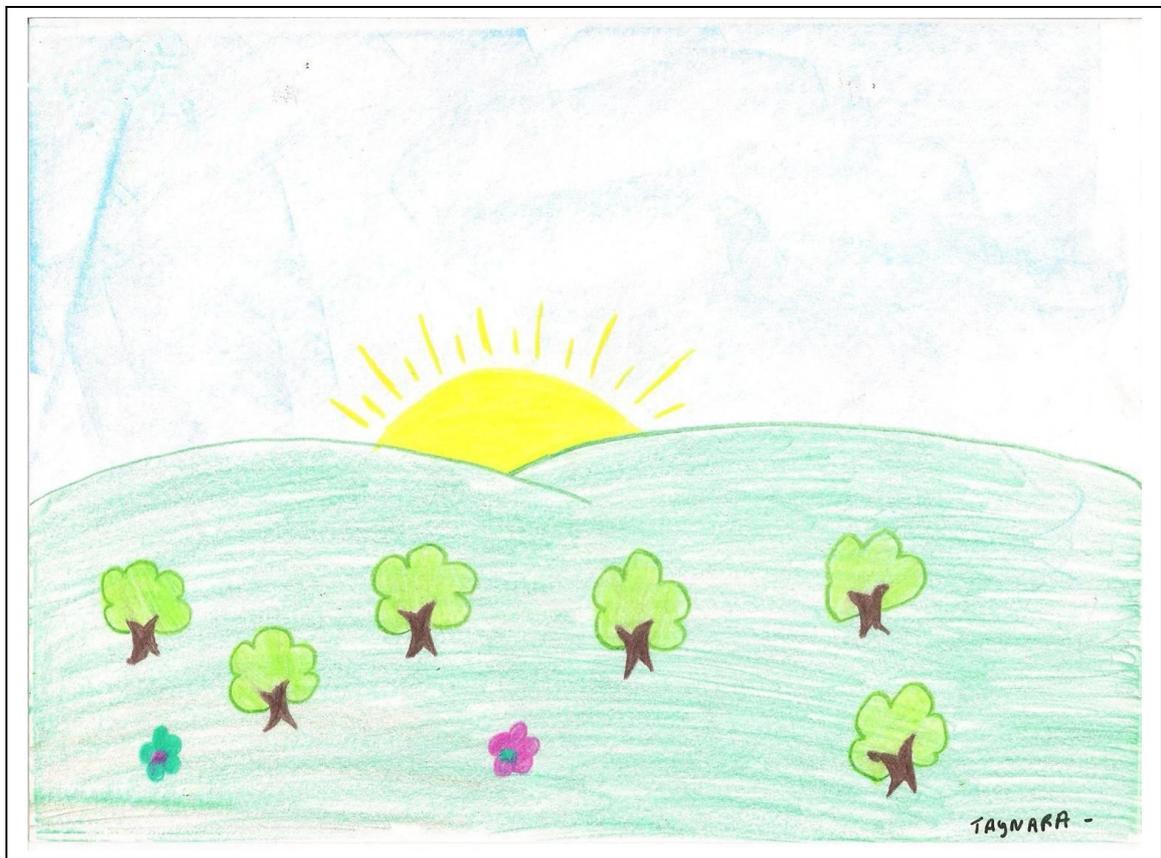
Outra dificuldade foi o tempo que os participantes levaram para a devolução do manual com as sugestões depois de revisado. Muitos esqueceram o dia combinado para

entregar ou precisaram de mais tempo para ler, e para alguns foi necessário salientar o prazo exíguo para os ajustes finais, reafirmando a importância de suas contribuições. Com relação aos familiares todos se mostraram muito interessados e devolveram o manual no dia seguinte da entrega, demonstrando satisfação com o que haviam lido. Alguns relataram que nenhum profissional havia tido tempo para explicar tão detalhadamente o que o seu filho iria fazer e o que o tratamento poderia acarretar.

Apesar das dificuldades, foi muito gratificante observar as mudanças por que o manual passou no decorrer de sua construção, sendo solicitado pela equipe de enfermagem da UOP para utilização das informações contidas. A versão final será apresentada a seguir.



Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes



Orientações para pacientes e familiares

Waleska Luiza Brune

Helena Becker Issi

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**Presidente**

Prof. Amarílio Vieira de Macedo Neto

Vice Presidente Médico

Prof. Sérgio Pinto Ribeiro

Vice Presidente Administrativo

Bel. Tanira Andreatta Torelly Pinto

Coordenadora do Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Prof.^a Nadine Oliveira Clausell

Coordenadora do Grupo de Enfermagem

Prof.^a Maria Henriqueta Luce Kruse

Chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica

Prof.^a Nair Regina Ritter Ribeiro

Assistente do Serviço de Enfermagem Pediátrica

Prof.^a Helena Becker Issi

Chefe da Unidade de Oncologia Pediátrica

Enf^a. Vivian Raquel Krauspenhar Hoffmann

ESCOLA DE ENFERMAGEM/UFRGS**Diretora**

Prof.^a Liana Lauter

Vice Diretora

Prof.^a Eva Néri Rubim Pedro

Junho/2010

Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes

Orientações para pacientes e familiares*

Waleska Luiza Brune

Helena Becker Issi

* Projeto aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Parcialmente financiado pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do HCPA.

** Desenho da capa cedido por um dos pacientes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica (3º Leste) do HCPA.

Porto Alegre
2010

Waleska Luiza Brune

Acadêmica de enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS).

Helena Becker Issi

Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Mestre em educação, PUC/RS. Assistente do Serviço de Enfermagem Pediátrica.

APRESENTAÇÃO

Este material contém informações sobre o Transplante de Medula Óssea Autogênico, com seus principais aspectos e cuidados a serem seguidos após a alta hospitalar.

Através da revisão de literatura, da experiência dos profissionais e das sugestões dos familiares foi elaborado este manual quem tem como objetivos: facilitar a comunicação entre os profissionais da saúde com os pacientes e seus familiares; e diminuir as dúvidas, medos e ansiedades apresentadas pelos familiares e pacientes sobre o tratamento.

Esperamos que este manual contribua para diminuir suas dúvidas, facilitando o retorno para casa.

Agradeço a todos os familiares e profissionais que participaram da construção deste manual, através de sugestões, críticas e elogios.

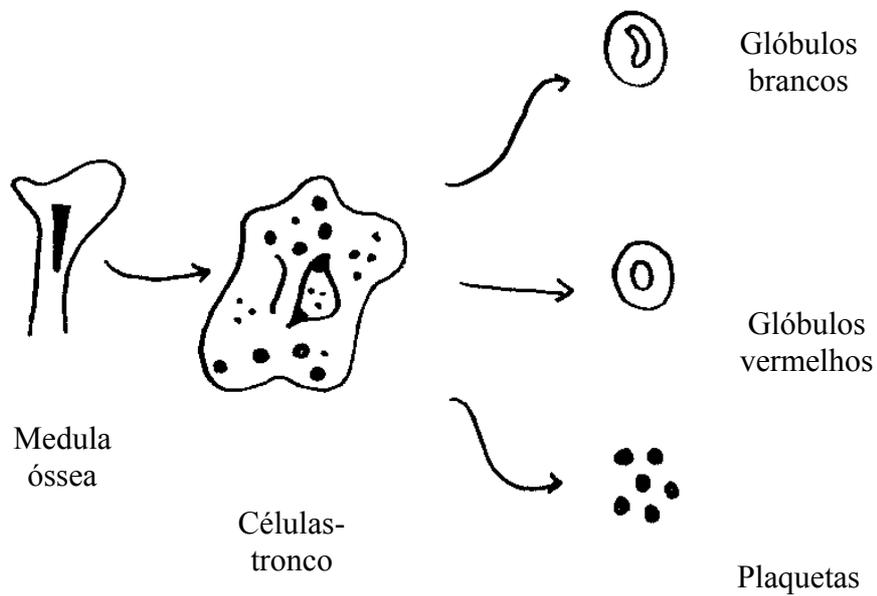
Muito Obrigada a Todos!

SUMÁRIO

A Medula Óssea.....	08
O Sangue.....	09
Explicando as Funções do Transplante de Medula Óssea (TMO).....	11
Resumindo os Tipos de Transplante.....	12
Como a Medula Óssea pode ser Coletada?.....	13
Preparando o Paciente para Receber as Células.....	14
Complicações da Quimioterapia.....	15
Dia da Infusão das Células.....	19
Como e Onde Ocorre a Infusão?.....	20
A Pega da Medula.....	21
Complicações Agudas Pós-Transplante.....	22
Alta Hospitalar.....	25
Cuidados Domiciliares.....	26
Lave bem as mãos.....	26
Cuide da higiene pessoal.....	27
Observe as eliminações.....	28
Lembre da higiene dos dentes e da boca.....	29
Siga as orientações sobre vacinação.....	30
Lave as roupas com frequência.....	30
Mantenha a casa limpa.....	31
Atenção nas atividades de lazer, exercícios e repouso.....	32
Siga medidas de proteção ao receber visitas.....	33
Preste atenção na alimentação.....	34
Tome cuidado com as medicações.....	34
Fique atento a outras possíveis alterações de saúde.....	35
Principais Diferenças entre os Transplantes.....	36
Controle dos Remédios.....	39
Anotações.....	41
Melhorando estas Orientações.....	43
Referências.....	45

A MEDULA ÓSSEA

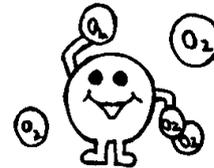
A medula é um tecido esponjoso encontrado dentro dos ossos. Nela são produzidas as células-mãe também chamadas de células-tronco. Estas células são responsáveis pela formação dos componentes do sangue.



O SANGUE

O sangue é responsável pelo transporte de substâncias e oxigênio para todos os órgãos de nosso corpo e cada um de seus componentes possui diferentes funções:

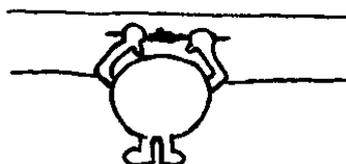
Os **glóbulos vermelhos (hemáceas)** são responsáveis pela oxigenação dos tecidos e carregam o oxigênio dos pulmões até os órgãos. Por isso quando eles estão diminuídos nos sentimos mais cansados e descobrimos que temos anemia.



Os **glóbulos brancos (leucócitos)** são os soldados de defesa do corpo contra vírus, fungos e bactérias causadores de infecção. Quando eles estão diminuídos ficamos mais vulneráveis a infecções.

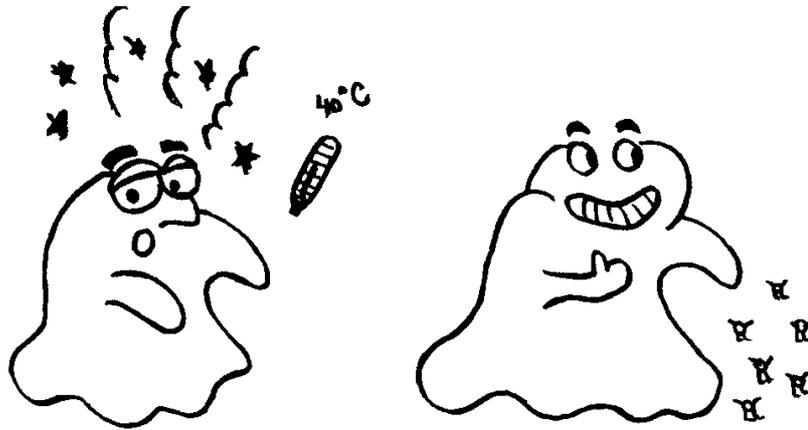


As **plaquetas** são responsáveis pela coagulação do sangue evitando os sangramentos. Quando nos cortamos as plaquetas são ativadas para formarem um coágulo ou tampão que ajudam a parar o sangramento ativo.



EXPLICANDO AS FUNÇÕES DO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO)

O TMO pode substituir uma medula doente por outra de funções normais (TMO alogênico), sendo que o doador é quem doa a medula e o receptor é quem recebe as células. Pode também ser infundida para ajudar a recuperação do paciente após uma quimioterapia de doses muito elevadas (TMO autogênico), onde o doador é o próprio paciente que vai receber suas células.



RESUMINDO OS TIPOS DE TRANSPLANTE

Existem três tipos de transplante de medula:

Alogênico em que o paciente recebe as células de outra pessoa, podendo o doador ser da família (aparentado) ou não.

Singênico é quando o doador é irmão gêmeo idêntico ao receptor.

Autólogo ou **Autogênico** em que as células são obtidas do próprio paciente e recolocadas após o tratamento de altas doses de quimioterapia (QT) realizada com a finalidade de acabar com as células doentes. A medula do próprio paciente é coletada antes da administração do quimioterápico de altas doses e é reinfundida após a QT para ajudar na recuperação da medula.

Neste manual você encontrará informações sobre o TMO autogênico.

OBS.: na página 28, você encontrará um quadro com as principais diferenças entre os transplantes autogênico e alogênico.

COMO A MEDULA ÓSSEA PODE SER COLETADA?

Existem diversas fontes para a coleta da medula, o que as diferencia é o tipo de transplante e a quantidade de células necessárias. No autogênico as fontes se dão através:

- do **Sangue periférico** em que as células são transferidas da medula para a corrente sanguínea e coletadas através de um cateter (Shiley ou Pormicath), por um procedimento chamado de aférese que não necessita de anestesia. A aférese é como uma doação de sangue, o sangue é coletado, as células-mãe separadas em uma bolsa e as outras células são devolvidas ao paciente. Pode ser realizado no banco de sangue ou até mesmo na unidade de internação.

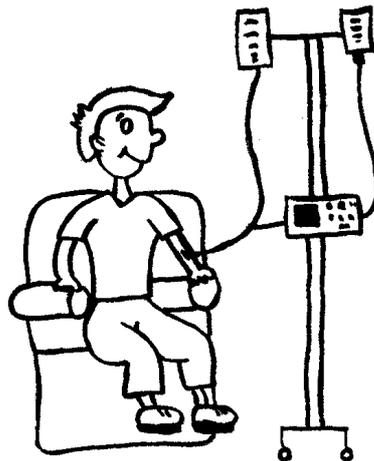
- ou, em algumas ocasiões, da **Crista Ilíaca** onde as células são coletadas diretamente da medula encontrada no osso da bacia (crista ilíaca) através de punções com agulhas específicas. Esse procedimento é realizado num centro cirúrgico sob anestesia;

PREPARANDO O PACIENTE PARA RECEBER AS CÉLULAS

Após a coleta das células para o transplante, é importante que o paciente seja preparado para receber a medula. Nesse período de preparo (regime de condicionamento) são aplicadas altas doses de quimioterapia com o objetivo de:

- 1) diminuir as defesas do organismo do receptor para não rejeitar o enxerto (medula) que funciona como um corpo estranho;
- 2) eliminar as células doentes no caso do TMO autogênico e/ou;
- 3) preparar o paciente para a pega da medula.

QUIMIOTERAPIA



COMPLICAÇÕES DA QUIMIOTERAPIA

O câncer possui células de rápida multiplicação e os quimioterápicos agem diretamente nesses tipos de tecidos. Por isso, atingem também os tecidos saudáveis com rápida multiplicação celular, como as células do cabelo, da mucosa oral (boca), do intestino, entre outras. Abaixo são citadas as principais complicações da quimioterapia:

- **Leucopenia:** diminuição dos glóbulos brancos (leucócitos) aumentando o risco de contrair infecções. Os leucócitos são divididos em neutrófilos, basófilos, eosinófilos, linfócitos e monócitos. Quando há diminuição dos neutrófilos dizemos que o paciente está neutropênico. A leucopenia acontece quando os leucócitos estão abaixo de 1000 mm^3 e os neutrófilos abaixo de 500 mm^3 .

Por causa da baixa imunidade o paciente deverá ficar na área de isolamento da unidade e terá restrições de visitas e alimentação, para evitar as complicações do período de baixa imunidade.

- **Trombocitopenia ou Plaquetopenia:** queda no número de plaquetas com risco de sangramentos. A plaquetopenia acontece quando as plaquetas estão abaixo de 150.000 mm^3 e no caso de estarem abaixo de 50.000 mm^3 as chances de sangramento podem aumentar mais ainda.

- **Anemia:** redução nos glóbulos vermelhos e diminuição na oxigenação dos tecidos, podendo causar falta de ar, tonturas e dores de cabeça. Nessa condição a criança/adolescente normalmente fica mais enfraquecido(a) e pálido(a).

- **Náuseas e vômitos:** podem acontecer durante e depois da quimioterapia, associadas também à infecção intestinal.

- **Constipação:** é a dificuldade de eliminar as fezes ou “ir aos pés” após longo período apresentando fezes endurecidas. É causada pelo efeito das medicações, alterações na alimentação ou inatividade física.

- **Diarréia:** presença de três ou mais episódios de fezes líquidas ou amolecidas por dia, podendo ser causada pelos quimioterápicos, pelo uso de antibióticos, por uma infecção intestinal, pela rejeição do enxerto ou até mesmo pela mucosite.

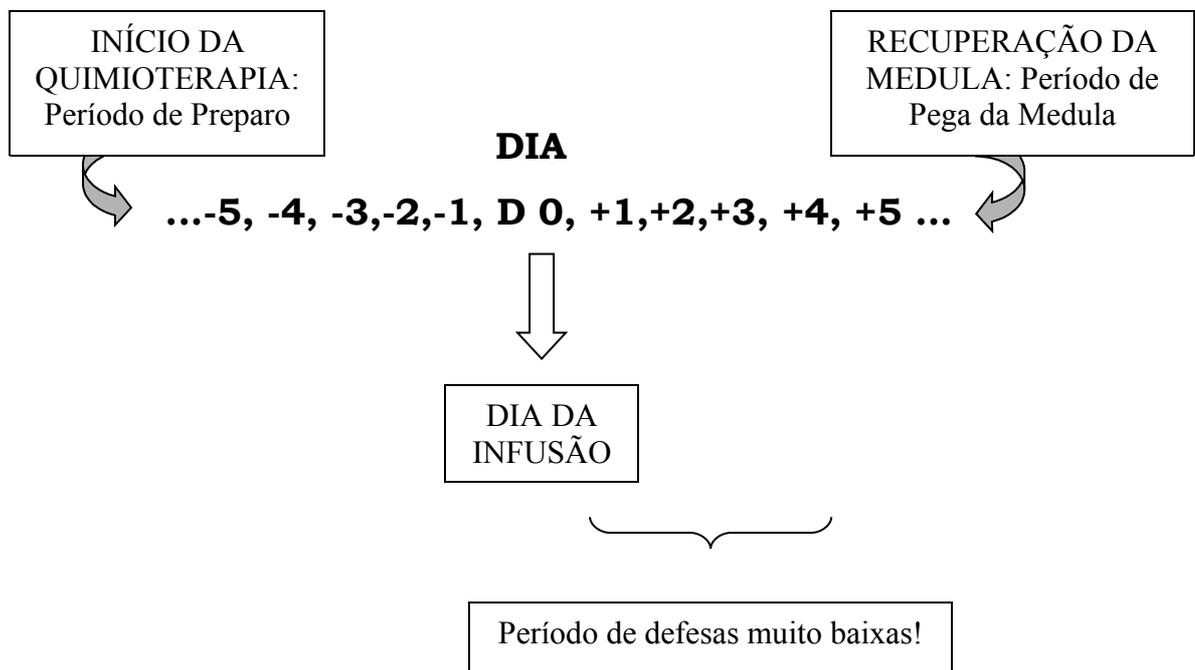
- **Mucosite:** é uma inflamação da mucosa do trato gastrointestinal (boca, esôfago e intestino) em resposta aos quimioterápicos. A mucosite pode causar muita dor e atrapalhar a fala e a alimentação, pois provoca vermelhidão, inchaço, dor, salivação aumentada e sangramentos. Se a criança/adolescente não puder engolir os alimentos, pode ser necessária a passagem de uma sonda pelo nariz para que possa receber a comida diretamente no estômago ou intestino. Existem ainda outros tipos de suporte nutricional que são discutidos pela equipe e escolhidos conforme o paciente para evitar a desnutrição.

- **Alterações dermatológicas:** algumas alterações na pele são esperadas e podem ocorrer de forma e períodos diferentes em cada pessoa. As quimioterapias podem causar dor nos olhos e maior sensibilidade da pele com risco de queimaduras quando exposta ao sol; quebra e enfraquecimento das unhas; queda do cabelo; vermelhidão e/ou escurecimento da pele.

Após o preparo da medula e da infusão da QT em altas doses, chegará o grande...

DIA DA INFUSÃO DAS CÉLULAS

Ocorre de um a três dias após o término do condicionamento (QT). O dia de infusão das células é denominado dia zero e neste dia as células coletadas serão devolvidas ao paciente através da infusão pelas bolsas trazidas do banco de sangue.



COMO E ONDE OCORRE A INFUSÃO?

A medula congelada é trazida pelo banco de sangue até a unidade. Antes da infusão das células, as bolsas são descongeladas em banho-maria a uma temperatura de 37°C (próxima a do nosso corpo). O transplante é realizado pela enfermeira ou enfermeiro no próprio leito do paciente como uma transfusão sanguínea.

Durante a infusão o paciente pode apresentar falta de ar, náuseas, reações alérgicas, febre, diarreia, tremores e dor na barriga. São administradas medicações antes e durante para evitar alergias e diminuir o desconforto da criança/adolescente. Neste momento as equipes de enfermagem e médica estarão presentes observando as alterações e fazendo as intervenções necessárias.

Após o transplante por até 24 a 36 horas poderá ocorrer um cheiro característico de extrato de tomate, eliminado pelos pulmões através da respiração.

A PEGA DA MEDULA

Após o período de preparo, em que o paciente recebe medicamentos para eliminar as células doentes da medula (QT), e é realizada a infusão de novas células, inicia o período conhecido como período de pega da medula.

É o momento em que as células passam do sangue para o espaço da medula dentro dos ossos e começam a se refazer, durando em torno de duas a três semanas. Nesta época, o paciente apresenta diminuição dos glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas, e como consequência poderá ter complicações.

Um cuidado muito importante com o paciente é o peso diário, pois após o transplante ele poderá reter líquidos em seu corpo. A maneira de descobrirmos se ele está retendo os líquidos é pesando todos os dias no mesmo horário.

COMPLICAÇÕES AGUDAS PÓS TRANSPLANTE

As complicações agudas podem ocorrer em até 100 dias após o TMO e são descritas a seguir.

- **Aplasia de medula óssea:** após o transplante a nova medula demora de 2 a 3 semanas para retomar suas funções. Neste período o paciente está em risco de contrair infecções, apresentar sangramentos e anemia, ou seja, está no período de pancitopenia, com baixa produção das células do sangue.

- **Infecções:** ocorrem pela diminuição das defesas do organismo. Para evitar riscos mais graves é importante manter uma rigorosa higiene e evitar o contato com pessoas gripadas, com herpes ou qualquer outra infecção.

- **Complicações gastrointestinais e no fígado:** podem ocorrer náuseas, vômitos e diarreia. A mucosite é freqüente e caracteriza-se por vermelhidão e feridas na boca, esôfago e intestino.

- **Complicações no coração e pulmões:** pode haver infecções no pulmão por bactérias, fungos e vírus, podendo apresentar falta de ar.

Já no coração, o paciente pode apresentar batimento irregular, alterações na pressão arterial e aumento do órgão.

- **Sangramentos:** a diminuição das plaquetas aumenta o risco de sangramentos, por isso, exames de sangue diários são importantes para controlar o número de células (Hemograma). Quando necessário são realizadas transfusões de sangue para manter o nível adequado das células do sangue.

- **Complicações nos rins ou nas vias urinárias:** caracterizadas pela ausência ou diminuição da urina, após um dano na parede da bexiga pela quimioterapia ou infecção urinária. O paciente pode apresentar sangue na urina e dor ao urinar.

Nas primeiras 24 horas após o TMO, poderá ocorrer uma coloração avermelhada na urina devido ao conservante utilizado na medula.

ALTA HOSPITALAR

A alta hospitalar será liberada quando o paciente apresentar condições de voltar para casa, podendo depender: da melhora das complicações da quimioterapia; da recuperação das defesas após o TMO; a criança/ adolescente deve estar se alimentando; a casa deve estar pronta para receber o transplantado e a família preparada para a alta.

As condições a serem observadas para a alta são as seguintes:

- controle das náuseas, vômitos e diarreia;
- não apresentar sangramentos visíveis;
- contagem de glóbulos brancos (granulócitos, em especial neutrófilos) acima de 500 mm^3 por mais de 24 horas;
- não apresentar febre.

Aproveite a internação para perguntar tudo o que possa estar causando dúvidas. Toda a equipe está à disposição para esclarecer o que for necessário.

CUIDADOS DOMICILIARES

Para evitar infecções e problemas mais graves em casa, é importante continuar com os cuidados do hospital, impedindo sempre o contato da criança/adolescente com germes, bactérias e fungos. Esses bichinhos são invisíveis aos nossos olhos e estão por toda a parte: na nossa pele e mãos, objetos, comidas e locais onde passam muitas pessoas. Mas podemos evitar a transmissão com os cuidados simples descritos a seguir.

LAVE BEM AS MÃOS

- com água corrente e sabão, esfregando bem as palmas, entre os dedos e embaixo das unhas:

- * depois de ir ao banheiro;
- * antes e depois das refeições;
- * depois de manusear qualquer objeto;
- * antes e depois de mexer nas medicações.

- lembre que estas recomendações devem ser seguidas por todos, pacientes e familiares.



CUIDE DA HIGIENE PESSOAL

- tomar banho de chuveiro todos os dias utilizando xampu e sabão neutro, uma vez por dia;
- não utilizar perfume ou talco. Usar desodorante sem perfume e sem álcool para evitar irritações na pele;
- observar alterações na pele como vermelhidão, secreções e presença de rachaduras;
- as toalhas devem ser de uso exclusivo do paciente, e trocadas diariamente;
- bebês podem usar banheiras de plástico que sejam de fácil limpeza. Após o banho remover toda a sujeira esfregando bem e passando álcool antes e depois do uso.



OBSERVE AS ELIMINAÇÕES

- observar alterações de cor e cheiro na urina, presença de sangue ou dor para urinar;
- observar cor das fezes, aspecto, frequência e presença de sangramentos ou cheiro ruim;
- observar vômitos (alimentar, esverdeado ou com sangue);

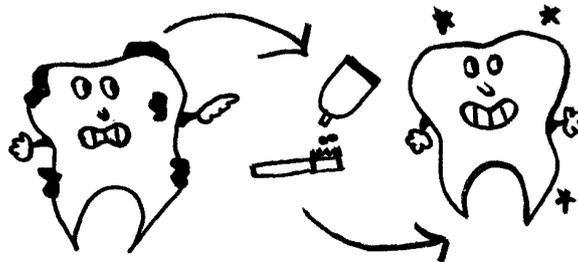


Após ir ao banheiro...

- utilizar papel higiênico branco e macio ou compressas de pano macias;
- lavar o períneo com água e sabão neutro, após as eliminações ou quando possível;
- limpar a tampa do vaso com álcool antes de sentar;
- fechar a tampa do vaso antes de dar a descarga.

LEMBRE DA HIGIENE DOS DENTES E DA BOCA

- utilizar escova de dentes nova e macia e creme dental em pequena quantidade;
- escovar os dentes depois de todas as refeições ou lanches e antes de dormir;
- usar fio dental depois da liberação da equipe para evitar sangramentos;
- em caso de sangramento, feridas na boca, dor e aftas, avise a equipe, mas mantenha a higiene oral mesmo que seja apenas com bochechos de água gelada ou chá (preferencialmente de malva) sem açúcar.

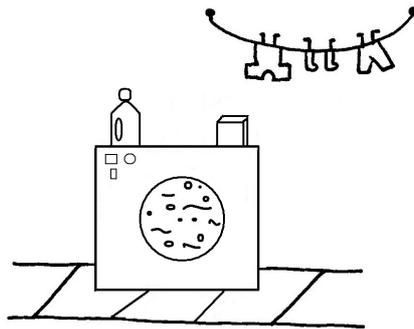


SIGA AS ORIENTAÇÕES SOBRE VACINAÇÃO

- Atenção: não faça nenhuma vacina sem a orientação da equipe e autorização do médico, pois quando a pessoa está com as defesas baixas pode contrair a doença para qual está sendo vacinada.

LAVE AS ROUPAS COM FREQUÊNCIA

- lavar as roupas da criança/ adolescente separadas dos demais familiares;
- trocar as roupas do corpo e lavar as toalhas todos os dias, trocar as roupas de cama duas vezes por semana;
- secar a roupa ao sol e passar depois de recolher.



MANTENHA A CASA LIMPA

- mantenha o transplantado longe do local que está sendo limpo;
- utilizar pano úmido no lugar de vassoura para remover a poeira;
- manter o ambiente limpo, bem arejado, sem umidade e sem mofo;
- evitar contato do paciente direto com plantas, flores e animais. Caso aconteça lavar bem as mãos;
- remover cortinas, tapetes, almofadas, brinquedos de pano e caixas empilhadas que dificultem a limpeza adequada da casa.
- limpar o banheiro e o quarto do transplantado todos os dias;
- limpar armários e geladeira uma vez por semana;
- não fazer obras ou construções em casa se o paciente estiver morando no local.

PRESTE ATENÇÃO NAS ATIVIDADES DE LAZER, EXERCÍCIOS E REPOUSO

* Lazer: evitar locais aglomerados e pouco ventilados (cinema, shopping, mercado, ônibus);

- não entrar em piscinas e no mar;

- ao passear evite o sol forte dando preferência para o sol da manhã ou final do dia.

* Atividade Física: a criança deve evitar brincadeiras que possam levar à queda ou ferimentos. Dê preferência à caminhadas ao ar livre em horários de sol fraco, sempre utilizando bonés e filtro solar!

* Repouso: repousar uma vez ao dia em ambiente tranquilo.

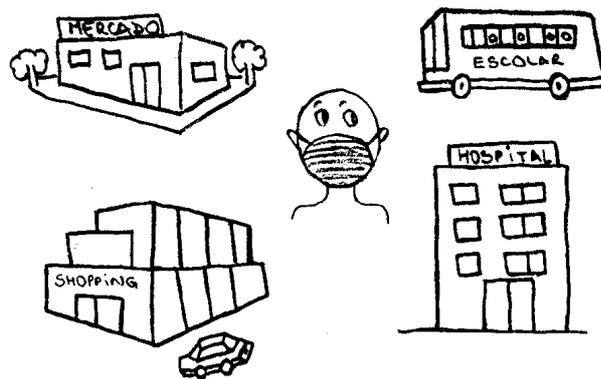
ATENÇÃO: usar protetor solar fator 30 (mínimo) ao sair de casa;

- usar máscara: em contato com poeira, próximo às visitas e em locais fechados. A vida útil da máscara é de sete dias.



SIGA MEDIDAS DE PROTEÇÃO AO RECEBER VISITAS

- receber poucas visitas e uma pessoa por vez;
- utilizar máscaras ao receber amigos;
- evitar contatos com pessoas doentes, desconhecidas ou recém-vacinadas;
- peça que os visitantes lavem as mãos quando chegarem.



PRESTE ATENÇÃO NA ALIMENTAÇÃO

- seguir as orientações do nutricionista na alta hospitalar;
- consultar o folder da dieta de cozidos e fervidos antes de preparar as refeições;
- esta dieta deve ser mantida no mínimo durante os três primeiros meses pós TMO. Depois vai sendo liberada, conforme os exames, durante as consultas no ambulatório.



TOME CUIDADO COM AS MEDICAÇÕES

- observar a validade das medicações;
- ficar atento com o nome, horário correto e quantidade;
- comunicar reações como náuseas, vômitos, vermelhidão no corpo e coceira.

OBS.: converse com a equipe de saúde, durante as consultas no ambulatório, sobre a liberação gradual dos cuidados.

FIQUE ATENTO A OUTRAS POSSÍVEIS ALTERAÇÕES DE SAÚDE

- ✓ Observar alterações na pele como: coceira, vermelhidão, feridas ou qualquer outra mudança no ânus, vagina, pênis, saco escrotal, e no resto do corpo;
- ✓ Verificar a temperatura uma vez por dia ou quando o paciente apresentar tremores, calafrios, palidez e extremidades muito frias. Comunicar sempre que estiver igual ou maior que 37,8°C;
- ✓ Observar sangramentos em geral: nariz, boca, por todo o corpo, manchas roxas na pele;
- ✓ Observar se ocorrer tosse, secreção no nariz, dor no peito ou falta de ar;
- ✓ Avisar imediatamente a equipe de saúde sempre que houver qualquer uma das alterações citadas acima.

Telefone 3º leste: 3359- 8521

- ❖ Compareça às consultas no ambulatório, pois este é um importante meio de observar a evolução de saúde do paciente e diagnosticar rapidamente qualquer possível complicação pós transplante.

PRINCIPAIS DIFERENÇAS ENTRE OS TRANSPLANTES

Tipo de TMO	Autogênico	Alogênico
Fonte das células	Próprio paciente: - Sangue periférico - Crista ilíaca	Doador compatível da família ou não: - Crista ilíaca - Sangue periférico - Cordão umbilical
Coleta das células	Paciente passa por altas doses de quimioterapia e as células são coletadas no período de enfraquecimento da doença para captar as células saudáveis. O material é congelado e reinfundido.	O doador possui células coletadas através de punções na crista ilíaca ou as células são mobilizadas para o sangue periférico para a coleta do material.
Condicionamento	Quimioterapia em altas doses	Quimioterapia em altas doses
Riscos	Recaída: ocorre pela dificuldade de retirar todas as células doentes.	Rejeição: ocorre pela infusão de células estranhas às do receptor.
Complicações agudas pós TMO	- Aplasia de medula óssea - Infecções - Complicações gastrintestinais e no fígado - Complicações no coração e pulmões - Sangramentos - Complicações nos rins e vias urinárias	- Aplasia de medula óssea - Infecções - Complicações gastrintestinais e no fígado - Complicações no coração e pulmões - Sangramentos - Complicações nos rins e vias urinárias - Complicações neurológicas - Doença do Enxerto contra o Hospedeiro aguda

Cuidados domiciliares	<ul style="list-style-type: none">- Lave bem as mãos- Cuide da higiene pessoal- Lave bem as mãos- Cuide da higiene pessoal- Lembre da higiene dos dentes e da boca- Lave as roupas com frequência- Mantenha a casa limpa- Atenção nas atividades de lazer, exercícios e repouso- Siga medidas de proteção ao receber visitas- Siga as orientações sobre vacinação- Preste atenção na alimentação- Tome cuidado com as medicações- Observe as eliminações	Mesmos cuidados do autogênico
------------------------------	--	-------------------------------

REFERÊNCIAS

BONASSA, Edva Moreno Aguilar. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. 538 p.

BRUNSTEIN, Cláudio Garcia; BITTENCOURT, Henrique Neves da Silva. Transplante de células tronco-hematopoéticas. *In*: GUIMARÃES, José Luiz Miranda; ROSA, Daniela Dornelles. **Rotinas em oncologia**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 91-101.

CASTRO JÚNIOR, Cláudio Galvão de; GREGIANIN, Lauro José; BRUNETTO, Algemir Lunardi. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 5, p. 345-360, set./out., 2001.

HOCKENBERRY, Marilyn. A criança com disfunção sanguínea ou dos órgãos hematopoéticos. *In*: _____. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p. 653-663.

HOFFMANN, Vivian Raquel K. *et al.* **Transplante de medula óssea autogênico pediátrico**: orientações para profissionais de enfermagem. HCPA: Porto Alegre, out., 2007, p. 63.

NUCCI, Marcio; MAIOLINO, Ângelo. Infecções em transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, vol. 33, n. 3, p. 278-293, jul./set., 2000.

VOLTARELLI, Júlio C.; STRACIERI, Ana Beatriz P. Aspectos imunológicos dos transplantes de células tronco hematopoéticas. **Medicina**, Ribeirão Preto, vol. 33, n. 3, p. 443-462, out./dez., 2000.

MELHORANDO ESTAS ORIENTAÇÕES¹

Gostaríamos de melhorar as instruções do manual “**Transplante de medula óssea autogênico em crianças e adolescentes: orientações para pacientes e familiares**” e para isso, as suas sugestões serão muito importantes. Contamos com sua colaboração respondendo este questionário e entregando-o à secretária da unidade.

1. As orientações contidas neste manual:

são importantes são pouco importantes não são importantes

2. A linguagem usada neste material é:

acessível pouco acessível não é acessível

O que pode ser melhorado? _____

3. A leitura deste manual contribuiu para diminuir suas dúvidas?

contribuiu contribuiu pouco não contribuiu

O que pode ser acrescentado ou melhorado? _____



4. A quantidade de informações está:

adequada pouco adequada não está adequada

O que pode ser modificado?

5. O manual dispõe de muita informação? Seu tamanho:

é adequado é pouco adequado não está adequado

6. O tamanho e estilo da letra do manual:

são adequados são pouco adequados não estão adequados

¹ Instrumento extraído do manual de ECHER, I.C. *et al.* Vamos falar sobre neutropenia: orientações para pacientes e seus familiares. Porto Alegre: HCPA, 2009.

7. A forma de disposição das informações no texto:

é adequada é pouco adequada não está adequada

O que pode ser modificado? _____

8. As gravuras do manual contribuem para o melhor entendimento do texto?

Sim Não Às vezes

9. As informações são facilmente localizadas no manual?

Sempre Na maioria das vezes Raramente

10. Você considera que as informações contidas no manual favorecem a realização dos cuidados à saúde da criança?

Sim Não Às vezes Por quê? _____

Este espaço está reservado para suas sugestões, que nos auxiliarão a melhorar este livreto:

Agradecemos sua colaboração.

Secretárias das unidades: favor encaminhar esta folha ao grupo de enfermagem para a Profª Helena Becker Issi, para que possamos dar continuidade a este estudo. Muito Obrigada.

Serviço de Enfermagem Pediátrica

Unidade de Oncologia Pediátrica (3° leste)

Grupo de Estudos em TMO Pediátrico

Enf^a. Luciana da Rosa Zinn Sostizzo

Enf^a Maria Isabel Souza Cartagena

Enf^a. Patrice Martins Augusto

Enf^a. Vivian Raquel Krauspenhar Hoffmann

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a internação hospitalar podemos perceber que os cuidadores dos pacientes selecionados para o TMO sentem muita angústia e medo em relação ao tratamento e futuro da criança/adolescente. Quando a escolha de tratamento é o transplante de medula óssea a tensão é exposta a todos os profissionais que participam do cuidado, sentimentos de vida e morte se alternam até que a alta hospitalar esteja em mãos e que o paciente possa voltar para casa, começando assim uma nova vida cheia de esperanças, mas com certo temor. A partir desse momento começa outra angústia, a de cuidar do transplantado em casa, muitas vezes de forma solitária, e evitar as possíveis complicações após o transplante de medula.

A equipe de enfermagem participa do cuidado durante as 24 horas do dia e sete dias por semana, portanto, não há possibilidade de o paciente e sua família permanecer sem assistência por parte das enfermeiras e técnicos de enfermagem, no entanto, o que pode variar é a qualidade desta interação. Estes profissionais muitas vezes, são aqueles que transmitem maior tranquilidade e acabam conquistando a confiança de todos, ao integrarem as abordagens educativas, lúdicas e interativas ao cuidado.

O enfermeiro é quem recebe o paciente e realiza a nota de internação, é aquele que esclarece as dúvidas e orienta os procedimentos, realiza o transplante de medula e fornece as orientações de alta hospitalar. Durante toda a internação muitas informações são prestadas aos familiares e este é um mundo novo para todos, com rotinas e deveres muito diferentes daqueles vivenciados anteriormente pela família. Para que as angústias sejam minimizadas é de importância fundamental dispor de materiais de fácil compreensão para facilitar o entendimento destas pessoas sobre o que irá acontecer com seus filhos e, em se tratando de adolescentes, que eles possam saber o que irá acontecer com suas próprias vidas.

A maior dificuldade encontrada ao longo do estudo foi conseguir transformar a linguagem científica em uma linguagem acessível, etapa que pode ser considerada a mais desafiadora para todos os participantes profissionais, uma vez que muitos não estão acostumados em trabalhar com uma linguagem mais simples. Acredito que a equipe de enfermagem poderia desenvolver mais a acessibilidade de informações, pois ainda são utilizados termos muito técnicos na comunicação com pessoas leigas.

Através da experiência obtida, recomenda-se a elaboração de outros manuais a exemplo deste, a fim de qualificar o cuidado aos pacientes com câncer e seus cuidadores,

tanto profissionais quanto familiares, e favorecer a construção do conhecimento em enfermagem oncológica.

O trabalho será publicado no Banco de Dados Internacionais de Catalogação para disponibilizar o material a outros estudantes e profissionais que desejam utilizar o conteúdo. O manual será impresso pela gráfica do HCPA mediante apoio financeiro previsto junto ao Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos - FIPE e disponibilizado à Unidade de Oncologia Pediátrica-3ºLeste, para utilização nas orientações de alta, conforme desejo dos profissionais da equipe.

A construção de um material instrucional que poderá ser utilizado pelas enfermeiras e outros profissionais na Unidade de Oncologia Pediátrica traz uma ótima recompensa pelo esforço dedicado à sua elaboração. Espero que o manual qualifique as orientações do TMO e que ele traga mais segurança a todos os familiares, pacientes e cuidadores. Desta forma, o resultado deste trabalho, traz uma contribuição real ao cotidiano do cuidado em área extremamente especializada, constituindo-se em recurso educativo capaz de favorecer aprendizagens significativas.

Agradeço a todos os profissionais e familiares que se dispuseram a participar da qualificação do material produzido, enriquecendo o trabalho com diversificados pontos de vista e olhares sobre o assunto. Dentre todos os profissionais devo agradecer em especial às enfermeiras que se empenharam em construir o manual, me auxiliando a torná-lo atraente e de fácil leitura.

REFERÊNCIAS

ALVIM, Neide Aparecida Titonelli; FERREIRA, Márcia de Assunção. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 315-319, abr./jun., 2007.

ANDERS, Jane Cristina *et al.* Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 463-485, out./dez., 2000. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/artigos_2000.htm#vol33n3>. Acesso em: 25 set. 2009.

_____. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n.6, p. 866-874, nov./dez., 2004.

BARRIGA, Francisco *et al.* Trasplante de médula ósea en pacientes pediátricos. **Revista chilena de pediatria**, Santiago, v. 70, n. 3, p. 295-303, maio, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041061999000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 13 nov. 2009.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 513-518, set./out., 2007.

BONASSA, Edva Moreno Aguilar. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. 538 p.

BOUZAS, Luis Fernando S. Transplante de medula óssea em pediatria e transplante de cordão umbilical. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 241-263, jul./set, 2000. Disponível em: <http://www.ghente.org/temas/celulastronco/transp_medula_ossea_pediatria.pdf>. Acesso em: 10 de fev. 2010.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995**: direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília: Diário Oficial da União, 1995. Disponível em: <http://www.presidencia.gov.br/estrutura_presidencia/sedh/conselho/conanda/.arqcon/.arqcon/41resol.pdf>. Acesso em: 17 de jun. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196, de 10 de outubro de 1996**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres

humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 1996. Disponível em:
<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Port%202051.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Lei dos Direitos Autorais número 9.610**. Brasília, 19 de fevereiro de 1998. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Leis/L9610.htm>. Acesso em: 08 out. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Transplante de Células Tronco Hematopoéticas. *In*: Brasil. **Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. p. 490-522.

BRUNSTEIN, Cláudio Garcia; BITTENCOURT, Henrique Neves da Silva. Transplante de células tronco-hematopoéticas. *In*: GUIMARÃES, José Luiz Miranda; ROSA, Daniela Dornelles. **Rotinas em oncologia**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 91-101.

CABRAL, Ivone Evangelista; FIGUEIREDO, José Eduardo Ferreira de. Problemas hematológicos e imunológicos. *In*: _____. **Enfermagem pediátrica: série incrivelmente fácil**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 498-544.

CARNEIRO, Jorge David Aivazoglou. **Hematologia pediátrica**. São Paulo: Manole, 2008. 244 p.

CASTRO JÚNIOR, Cláudio Galvão de. **Análise clínica e epidemiológica do transplante de medula óssea no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. 2002. 161 f. Dissertação. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

CASTRO JÚNIOR, Cláudio Galvão de; GREGIANIN, Lauro José; BRUNETTO, Algemir Lunardi. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 5, p. 345-360, set./out., 2001.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN-210/1998. **Dispõe sobre a atuação dos profissionais de Enfermagem que trabalham com quimioterápico antineoplásicos**. Rio de Janeiro, 01 de julho de 1998. Disponível em:
<<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7045§ionID=34>> Acesso em: 11 nov. 2009.

_____. Resolução COFEN-257/2001. **Acrescenta dispositivo ao Regulamento aprovado pela Resolução COFEN N° 210/98, facultando ao Enfermeiro o preparo de drogas Quimioterápicas Antineoplásicas**. Rio de Janeiro, 12 de julho de 2001. Disponível em:
<<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7088§ionID=34>> Acesso em: 11 nov. 2009.

- COSTA, Juliana Cardeal; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n.3, p. 321-333, maio/jun., 2002.
- ECHER, Isabel Cristina. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 754-757, set./out., 2005.
- FERMINO, Tauani Zampieri; CARVALHO, Emilia Campos de. A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 3, p. 287-295, jul./set., 2007.
- GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. 200 p.
- GOLDIM, José Roberto. A montagem do projeto. *In:* _____. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000. p. 32-36.
- HOCKENBERRY, Marilyn. A criança com disfunção sanguínea ou dos órgãos hematopoéticos. *In:* _____. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p. 653-663.
- HOFFMANN, Vivian Raquel K. *et al.* **Transplante de medula óssea autogênico pediátrico: orientações para profissionais de enfermagem**. HCPA: Porto Alegre, out., 2007, p. 63.
- LUIZ, Ana C *et al.* Alterações bucais e cuidados orais no paciente transplantado de medula óssea. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 480-487, nov./dez., 2008.
- MATSUBARA, Tatiana Camila *et al.* A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 665-670, jul./ago., 2007.
- MISKO, Maira Deguer; BOUSSO, Regina Szyllit. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 48-54, jan./fev., 2007.
- MOTTA, Maria da Graça Corso da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. *In:* ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos da. **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: UEM, 2004, 398 p.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, dez., 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 18 set. 2009.

NUCCI, Marcio; MAIOLINO, Ângelo. Infecções em transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 278-293, jul./set., 2000. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/artigos_2000.htm#vol33n3> Acesso em: 25 set. 2009.

REIS, Maria A. L.; VISENTAINER, Jeane E. L.. Reconstituição imunológica após o transplante de medula óssea alogênico. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 212-217, jul./set., 2004.

ROSENFELD, Ricardo. **Fundamentos do hemograma do laboratório à clínica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. 205 p.

SILVA, Lúcia Marta Giunta da. Breve reflexão sobre o autocuidado no planejamento de alta hospitalar pos-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 75-82, jul., 2001.

SILVA, Cláudia Adriana Moraes; ACKER, Justina Inês Brunetto Verruck. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 150-154, mar./abr., 2007.

SILVA, Márcia de Matos; BOUZAS, Luís Fernando S.; FILGUEIRA, Absalom L. Manifestações tegumentares da doença enxerto contra hospedeiro em pacientes transplantados de medula óssea. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 1, p. 69-80, jan./fev., 2005.

VOLTARELLI, Júlio C.; STRACIERI, Ana Beatriz P. Aspectos imunológicos dos transplantes de células tronco hematopoéticas. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, n. 3, p. 443-462, out./dez., 2000. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/artigos_2000.htm#vol33n3> Acesso em: 27 set. 2009.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais

Título: Transplante de células-tronco hematopoéticas em pediatria: orientações para familiares e cuidadores

Pesquisadoras: Helena Becker Issi, professora da Escola de Enfermagem da UFRGS e pesquisadora responsável pelo projeto, telefone (51) 99925721 e, Waleska Luiza Brune, acadêmica de enfermagem da UFRGS, telefone (51) 93150052.

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, em um projeto. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável. Em caso de dúvida você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no telefone (51) 3359-8304.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

O objetivo deste trabalho é elaborar e qualificar um manual de orientações que contemple cuidados relevantes à manutenção da saúde da criança pós-transplante, prevenção e identificação precoce de sinais e sintomas comuns à pacientes submetidos ao transplante de medula óssea e, principais cuidados domiciliares ao paciente. Assim como, servirá de material de apoio aos profissionais na orientação após a alta hospitalar. Sua participação é voluntária, ela consiste na leitura do manual, pontuando os aspectos a serem melhorados e na resposta ao questionário referente à adequação do conteúdo e linguagem do mesmo. Serão garantidos o anonimato e o caráter confidencial dessas informações, além da utilização dos resultados exclusivamente para fins científicos. Não há qualquer risco envolvido na sua participação neste projeto, uma vez que não serão realizados quaisquer procedimentos ou questionamento íntimos dos participantes. O benefício será a melhoria da assistência de enfermagem aos pacientes. Após o término do estudo os questionários serão guardados por 5 anos e após, destruídos. Caso participe, em qualquer momento você poderá pedir informações ou esclarecimentos sobre o andamento do mesmo, bem como, caso seja de sua vontade, retirar-se do estudo e não permitir a utilização dos dados. A retirada ou não participação no estudo não trará prejuízos próprios ou ao paciente ao qual está acompanhando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG nº _____, CPF nº _____, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo. Fui devidamente informado e esclarecido pelas pesquisadoras sobre o projeto, os procedimentos nele envolvidos, bem como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção do meu acompanhamento/assistência.

Porto Alegre ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Familiares e Cuidadores

Título: Transplante de células-tronco hematopoéticas em pediatria: orientações para familiares e cuidadores

Pesquisadoras: Helena Becker Issi, professora da Escola de Enfermagem da UFRGS e pesquisadora responsável pelo projeto, telefone (51) 99925721 e, Waleska Luiza Brune, acadêmica de enfermagem da UFRGS, telefone (51) 93150052.

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, em um projeto. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável. Em caso de dúvida você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no telefone (51) 3359-8304.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

O objetivo deste trabalho é elaborar um manual de orientações com os principais cuidados à saúde da criança pós-transplante, prevenção e identificação antecipada de sinais e sintomas comuns aos pacientes submetidos ao transplante de medula óssea e, principais cuidados domiciliares ao paciente. Assim como, servirá de material de apoio aos profissionais na orientação após a alta hospitalar. Sua participação é voluntária, ela consiste na leitura do manual, identificando os aspectos a serem melhorados e na resposta ao questionário referente ao conteúdo e linguagem do mesmo. Será garantido o segredo sobre a pessoa e suas opiniões com relação ao material, além da utilização dos resultados somente para fins de estudo. Não há qualquer risco envolvido na sua participação neste projeto, uma vez que não serão realizados procedimentos ou questionamentos íntimos aos participantes. O benefício será a melhoria da assistência de enfermagem aos pacientes. Com o fim do estudo os questionários serão guardados por 5 anos e após, destruídos. Caso participe, em qualquer momento você poderá pedir informações ou esclarecimentos sobre o andamento do mesmo, bem como, caso seja de sua vontade, sair do estudo e não permitir a utilização dos dados. A saída ou não participação no estudo não trará prejuízos próprios ou ao paciente ao qual está acompanhando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG nº _____, CPF nº _____, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo. Fui devidamente informado e esclarecido pelas pesquisadoras sobre o projeto, os procedimentos nele envolvidos, bem como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo ou interrupção do meu acompanhamento/assistência.

Porto Alegre ____/____/____

Assinatura: _____

ANEXO A – Instrumento para avaliação do Manual¹

QUESTIONÁRIO

MELHORANDO ESTAS ORIENTAÇÕES

Gostaríamos de melhorar as instruções do manual “**Transplante de células-tronco hematopoéticas em pediatria: orientações para familiares e cuidadores**” e para isso, as suas sugestões serão muito importantes. Contamos com sua colaboração respondendo este questionário e entregando-o à secretária da unidade.

1. As orientações contidas neste manual:

são importantes são pouco importantes não são importantes

2. A linguagem usada neste material é:

acessível pouco acessível não é acessível

O que pode ser melhorado? _____

3. A leitura deste manual contribuiu para diminuir suas dúvidas?

contribuiu contribuiu pouco não contribuiu

O que pode ser acrescentado ou melhorado? _____

4. A quantidade de informações está:

adequada pouco adequada não está adequada

O que pode ser modificado? _____

¹ Instrumento extraído do manual de ECHER, I.C. *et al.* Vamos falar sobre neutropenia: orientações para pacientes e seus familiares. Porto Alegre: HCPA, 2009.

5. O manual dispõe de muita informação? Seu tamanho:

é adequado é pouco adequado não está adequado

6. O tamanho e estilo da letra do manual:

são adequados são pouco adequados não estão adequados

7. A forma de disposição das informações no texto:

é adequada é pouco adequada não está adequada

O que pode ser modificado? _____

8. As gravuras do manual contribuem para o melhor entendimento do texto?

Sim Não Às vezes

9. As informações são facilmente localizadas no manual?

Sempre Na maioria das vezes Raramente

10. Você considera que as informações contidas no manual favorecem a realização dos cuidados à saúde da criança?

Sim Não Às vezes

Por quê? _____

Este espaço está reservado para suas sugestões, que nos auxiliarão a melhorar este livreto:

Agradecemos sua colaboração.

ANEXO B – Carta de aprovação da COMPESQ/UFRGS

**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

CARTA DE APROVAÇÃO

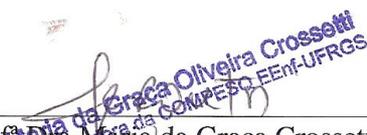
Projeto: TCC 48/09
Versão 12/09

Pesquisadores: Helena Issi, Waleska Luiza Brune

Título: TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS EM PEDIATRIA:
ORIENTAÇÕES PARA FAMILIARES E CUIDADORES

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 09 de dezembro de 2009.


Prof.ª Maria da Graça Crossetti
Coordenadora da COMPESQ

ANEXO C – Carta de aprovação do GPPG/HCPA**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO****COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 09-613

Versão do Projeto: 24/02/2010

Versão do TCLE: 25/02/2010

Pesquisadores:

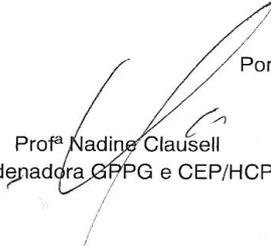
HELENA BECKER ISSI

WALESKA LUISA BRUNE

Título: TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS EM PEDIATRIA:
ORIENTAÇÕES PARA FAMILIARES E CUIDADORES

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/HCPA.

Porto Alegre, 25 de fevereiro de 2010.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA