UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS)
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH)
Mestrado Profissional

HELOISA OLIVEIRA DOS SANTOS

DESENVOLVIMENTO DE UMA CARTILHA DE ORIENTAÇÃO À CRIANÇA SUBMETIDA AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Rio de Janeiro
2025

HELOISA OLIVEIRA DOS SANTOS

DESENVOLVIMENTO DE UMA CARTILHA DE ORIENTAÇÃO À CRIANÇA SUBMETIDA AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Relatório final apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de mestra em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Eliza Cristina Macedo.

Rio de Janeiro

2025

FICHA CATALOGRÁFICA

S237 SANTOS, Heloisa Oliveira dos
Desenvolvimento de uma cartilha de orientação à criança submetida à Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas / Heloisa Oliveira dos Santos. Rio de Janeiro : UNIRIO, 2025.
148

Orientador: Eliza Cristina MACEDO.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar, 2025.

1. Criança. 2. Educação em Saúde. 3. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. I. MACEDO, Eliza Cristina, orient. II. Título.

HELOISA OLIVEIRA DOS SANTOS

DESENVOLVIMENTO DE UMA CARTILHA DE ORIENTAÇÃO À CRIANÇA SUBMETIDA AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Relatório final apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, para a obtenção do título de mestra em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar.

Aprovado em: 13/08/2025.

Banca examinadora:



Dr.ª Eliza Cristina Macedo (Orientadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Dr.ª Roberta Leite Dantas
Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Dr.ª Patrícia Quintans Cundines Pacheco
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Dr.ª Monique Abreu Silvino
Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Dr.ª Inês Maria Meneses dos Santos
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças e que, com sua pureza e coragem, enfrentam um tratamento tão complexo e desafiador. Às(aos) acompanhantes familiares com o desejo que elas(as) e às crianças tenham sempre motivos para lembrar que nunca estão sozinhas, pois existem ‘mãos, corações e mentes’ voltados ao seu bem-estar.

Aos meus pais, Josefa Oliveira dos Santos e Antônio Henriques dos Santos (*in memoriam*), pela criação e educação que me deram.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus, pela força e por sempre colocar pessoas incríveis no meu caminho.

Aos meus pais, pelo amor, dedicação e incentivo em minha formação e sempre se empenhado em meu aprendizado e crescimento.

À minha filha Raquel Leone, pela paciência e pelo amor incondicional, que foram combustível e inspiração em cada etapa desta caminhada.

À minha orientadora, Dr.ª Elisa Macedo, pela presença atenta, pelo rigor, a paciência e o apoio para que este trabalho pudesse ser desenvolvido da melhor maneira possível.

À Dr.ª Roberta Dantas, Dr.ª Patrícia Quintans, Dr. Cicero Ivan Costa, Dr.ª Inês Santos e Dr.ª Monique Silvino que compuseram as bancas de qualificação e defesa de mestrado pelo compartilhamento generoso de conhecimento que aprimoraram e trouxeram novos olhares ao nosso trabalho.

A todo o corpo docente, técnico e colegas discentes e egressas(os) do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Às crianças e suas famílias que nos mobilizaram a construir não apenas um estudo acadêmico, mas a buscar fazer desta pesquisa e desse produto um gesto de cuidado, dignidade e esperança.

Às minhas amigas de trabalho, Josele Schräder e Alice Antunes, pelo apoio constante, incentivo e companheirismo nos momentos mais desafiadores.

À amiga Laís Leite, cuja colaboração foi essencial para este projeto, especialmente na construção da cartilha.

A todas e todos que, de alguma forma, me apoiaram ao longo desta jornada e em minha trajetória.

RESUMO

Introdução: O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), também conhecido como transplante de medula óssea, é uma das principais estratégias terapêuticas utilizadas no tratamento de doenças oncológicas, hematológicas e congênitas. Esse procedimento oferece a possibilidade de prolongar a vida dos pacientes ou, em alguns casos, alcançar a cura. A terapia consiste na substituição da medula óssea comprometida ou deficiente por células-tronco hematopoéticas saudáveis. As leucemias representam o maior percentual de incidência (28%) e os tipos mais comuns em crianças são a Leucemia Linfoide Aguda e a Leucemia Mieloide Aguda. **Objetivo geral:** Elaborar uma cartilha de orientações sobre a fase hospitalar do TCTH para crianças com idade de 6 a 11 anos. **Materiais e método:** É um estudo metodológico, do tipo exploratório e descritivo, que abrange a elaboração instrumentos e métodos que foi conduzido em três etapas: 1. revisão bibliográfica narrativa; 2. revisão integrativa da literatura e 3. elaboração de uma cartilha educativa. **Resultados:** Com base na metodologia empregada, elaborou-se a cartilha "Uma aventura pela vida! Como me cuidar?" através da qual se buscou expor de forma acessível e lúdica as etapas do transplante, principais cuidados durante a hospitalização, procedimentos como infusão de células-tronco e os sinais e sintomas a serem observados, entre outros. **Conclusão:** Evidencia-se a relevância de considerar o desenvolvimento cognitivo e maturacional das crianças durante o tratamento e para a realização do TCTH, por isso a estrutura do produto técnico foi pensada a partir dos princípios dos modelos de cuidado centrado na criança, na família e na comunidade, visando à redução da ansiedade, ao fortalecimento do vínculo com a equipe de saúde e à promoção da participação ativa da criança no seu tratamento.

Descritores: Criança; Educação em Saúde; Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

ABSTRACT

Introduction: Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT), also known as bone marrow transplantation, is one of the main therapeutic strategies used in the treatment of oncological, hematological, and congenital diseases. This procedure offers the possibility of prolonging patients' lives or, in some cases, achieving a cure. The therapy consists of replacing compromised or deficient bone marrow with healthy hematopoietic stem cells. Leukemia accounts for the highest percentage of incidence (28%), and the most common types in children are acute lymphoid leukemia and acute myeloid leukemia. **General objective:** To develop a guidance booklet on the hospital phase of HSCT for children aged 6 to 11 years. **Materials and methods:** This is an exploratory and descriptive methodological study that covers the development of instruments and methods and was conducted in three stages: 1. narrative literature review; 2. integrative literature review; and 3. development of an educational booklet. **Results:** Based on the methodology employed, the booklet "An adventure for life! How to take care of myself?" was developed, which sought to explain in an accessible and playful way the stages of transplantation, main care during hospitalization, procedures such as stem cell infusion, and signs and symptoms to be observed, among others. **Conclusion:** It is important to consider the cognitive and maturational development of children during treatment and for the performance of HSCT. Therefore, the structure of the technical product was designed based on the principles of child, family, and community centered care models, aiming to reduce anxiety, strengthen the bond with the healthcare team, and promote the child's active participation in their treatment.

Descriptors: Child Health Education; Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Definição da questão de pesquisa utilizando a estratégia PIC..... 28

LISTA DE QUADROS

Artigo 2

Quadro 01 - Artigos selecionados na BVS 49
Quadro 02 - Artigos selecionados no Portal de Periódicos da CAPES..... 49

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

.

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEMO	Centro de Transplante de Medula Óssea
CH	Cistite Hemorrágica
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CTH	Células Tronco Hematopoéticas
DECH	Doença Enxerto Contra o Hospedeiro
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LLA	Leucemia Linfoide Aguda
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
MHC	Complexo Histocompatibilidade
MO	Medula Óssea
PNH	Política Nacional de Humanização
REDOME	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
REDE BRASIL-CORD	Rede de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical do Brasil
REREME	Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
SCUP	Sangue de cordão umbilical
SP	Sangue periférico
TCTH	Transplante de Células-Tronco Hematopoiética
TMO	Transplante de Medula Óssea

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 13
1.1 Problematização 14
1.2 Objetivos 15
1.3 Justificativa 16
1.4 Intervenção 17

2. MATERIAIS E MÉTODO 21
2.1 Delineamento e etapas da pesquisa 21
2.2 Aspectos Éticos 22
2.3 Produtos da Pesquisa 22

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 23
Produto 01. Artigo - Orientação e principais cuidados às crianças submetidas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas 23

Produto 02. Artigo - Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas com crianças: uma revisão integrativa da literatura 30

Produto 03. Artigo - Entre a técnica e o cuidado: refletindo sobre os fundamentos para a construção de uma cartilha de orientação sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças 55

Produto 04. Produção técnica e tecnológica: Cartilha "Uma aventura pela vida! Como me cuidar?" 66

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS 131

5. PERSPECTIVAS FUTURAS 134

REFERÊNCIAS 136

1. INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), também conhecido como transplante de medula óssea (TMO), é uma das principais estratégias terapêuticas utilizadas no tratamento de doenças oncológicas, hematológicas e congênitas. Esse procedimento oferece a possibilidade de prolongar a vida dos pacientes ou, em alguns casos, alcançar a cura. A terapia consiste na substituição da medula óssea comprometida ou deficiente por células-tronco hematopoéticas (CTHs) saudáveis (ORTEGA *et al.*, 2004; SILVA *et al.*, 2015).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2022a) anunciou que a incidência de câncer na população infantojuvenil – cuja ocorrência se dá em indivíduos entre 0 e 19 anos, pela classificação adotada pelo órgão – deve atingir um total de 7.930 novos casos na faixa etária para cada ano do triênio 2023-2025 no Brasil. Aponta-se também que "diferentemente do câncer do adulto, o infantojuvenil é predominantemente de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação" (BRASIL, 2022a, p. 60).

No Brasil, o primeiro TMO foi realizado em 1979, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Após esse marco inicial, outros centros destinados aos transplantes de medula óssea foram estabelecidos no país, incluindo o INCA localizado no Rio de Janeiro. Em 1988, foi implementado um programa voltado ao TMO na Faculdade de Medicina de São Paulo, ampliando ainda mais o acesso a esse tipo de tratamento no país (CORRÊA, 2019; OLIVEIRA, 2021).

Atualmente há mais de 50 centros de TCTH estão atualmente operando nas principais regiões do país. O surgimento do Registro de Doadores de Medula Óssea (REDOME), do Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME) e o estabelecimento da Rede de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical do Brasil (REDE BRASIL-CORD) nas décadas de 1990 e 2000 impulsionaram um crescimento expressivo no número de doadores registrados no REDOME, bem como no volume de transplantes realizados (TORRES *et al.,* 2018).

Em 1984, o INCA inaugurou o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO), marcando o início dos procedimentos de TCTH destinados a pacientes dos setores de Oncologia e Hematologia com indicação para o tratamento (BARRETO, 2023). Desde então, o CEMO consolidou-se como referência nacional, oferecendo todas as modalidades de transplante e atendendo pacientes de todas as idades, incluindo o público pediátrico. Com base na experiência acumulada desde 2009 como enfermeira assistente no CEMO, percebe-se um contínuo crescimento do serviço com a introdução de novas abordagens terapêuticas e avanços no cuidado clínico-aplicado.

O termo câncer infantojuvenil engloba, na verdade, vários tipos de câncer. As leucemias representam o maior percentual de incidência (28%), e os tipos mais comuns em crianças são a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) e a Leucemia Mieloide Aguda (LMA) (BRASIL, 2023). Os tumores cerebral e da medula espinhal são o segundo tipo mais comum em crianças, representando cerca de 26% dos cânceres infantis. O terceiro tipo mais incidente são os linfomas (14%), que começam nas células do sistema imunológico chamadas linfócitos, geralmente os localizados nos gânglios linfáticos ou em outros tecidos linfáticos, como as amígdalas ou o timo (AMERICAN CÂNCER SOCIETY, 2019; BRASIL, 2024).

O TCTH é um tratamento altamente complexo que requer tempo e uma demanda de cuidados específicos antes, durante e após o transplante. Uma das minhas inquietações durante as admissões dos pacientes era perceber quantas dúvidas eram apresentadas no primeiro momento da internação. Apesar de serem orientados previamente durante as consultas ambulatoriais, alguns usuários e especialmente o público pediátrico pareciam perdidos diante de tantas informações.

A motivação para o estudo nasce dessa preocupação com a orientação dos(as) pacientes e a percepção da necessidade de melhorar o atendimento a crianças na fase hospitalar e que a pesquisa pudesse, em articulação com a experiência profissional, embasar a criação de um instrumento que possa apoiar a criança na compreensão do tratamento e quiçá melhorar a adesão do tratamento proposto. Outras questões certamente contribuiriam, dentre elas a necessidade de adequação na infraestrutura e contratação de profissionais – cujas soluções demandam outros espaços decisórios e outros atores –.

Ressalta-se ainda a presença de uma equipe multidisciplinar altamente qualificada e integrada que de acordo com Sandri *et al.* (2022) é essencial para o sucesso do tratamento. Além dos profissionais médicos, outros especialistas desempenham papéis cruciais no processo, com destaque para os enfermeiros. Dada a natureza específica das tarefas realizadas pela equipe de enfermagem, a atuação especializada desses profissionais é fundamental para garantir o melhor cuidado ao paciente.

1.1 Problematização

As experiências vivenciadas ao longo de 16 anos de atuação como Enfermeira Assistencial em um centro de transplante de medula óssea, emergiu a proposta de elaboração de um produto informativo, em formato de cartilha de orientações que atenda ao público pediátrico, para otimizar e instrumentalizar as orientações a serem ofertadas durante o período

de hospitalização para realização do TCTH, embasada no referencial teórico e na experiência adquirida com a prática profissional.

Adota-se, nesta pesquisa, a definição de idade estabelecida de acordo com a legislação brasileira, no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei n° 8.069, de 13 junho de 1990. Segundo o estatuto, em seu art. 2º: "Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade" (BRASIL, 1990).

Embasa-se ainda nos estudos de Papalia e Martorell (2021) que compreendem a infância a partir de quatro períodos de ciclos de vida: pré-natal (desde a concepção até o nascimento); primeira infância, (nascimento até os 3 anos de idade), segunda infância (3 aos 6 anos), terceira infância (dos 6 aos 11 anos).

Dada a diversidade cognitiva e maturacional deste período do desenvolvimento e visando atingir os objetivos abaixo mencionados, elegeu-se como foco a faixa etária da terceira infância para o desenvolvimento da investigação, já que é neste ciclo de vida em que as crianças começam a entender conceitos sobre o espaço, de causalidade, categorização e raciocínio indutivo (PAPALIA; MARTORELL, 2021). Entre os estudos revisados durante a pesquisa, ressalta-se o estudo de Tomlinson *et al*. (2022) que pontua que esta faixa etária também apresentou melhores resultados na aplicação de instrumentos.

Entende-se que estas orientações são muito específicas e podem ser esquecidas ou haver dificuldade de entendimento pelos pacientes pediátricos e seus cuidadores devido à complexidade do tratamento, além de outras questões pessoais como a negação, não compreensão da seriedade do tratamento, ansiedade sobre o diagnóstico da doença, sobre o tratamento proposto e seus impactos na vida profissional, pessoal, estudantil, social, especialmente no caso das crianças e adolescentes por fatores como a idade, o modo como a criança assimila, concebe as mudanças em seu corpo e rotina, pode compreender o tratamento proposto e outras questões relacionadas ao desenvolvimento desta faixa etária (PAPALIA; MARTORELL, 2021).

1.2 Objetivos

Objetivo geral:

- Elaborar uma cartilha de orientações sobre a fase hospitalar do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças com idade de 6 a 11 anos.

Objetivos específicos:

- Levantar e sistematizar os principais conceitos relacionados ao TCTH, com o propósito de subsidiar a elaboração de um instrumento de orientação direcionado ao público infantil, respaldado cientificamente;
- Revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que irão se submeter ao TCTH na literatura científica nos últimos 10 anos;
- Refletir sobre os fundamentos teórico-metodológicos, éticos e assistenciais que embasam a construção da cartilha, considerando o cuidado à criança, os modelos de assistência em saúde, e os princípios da humanização e da educação em saúde.

1.3 Justificativa

Durante a atuação junto a crianças no centro de transplante, observa-se que a adaptação ao novo – especialmente a um ambiente hospitalar e a um tratamento altamente complexo – é marcada por inúmeros desafios, considerando-se a imaturidade própria da idade para compreender a situação vivenciada. Trata-se de um setor que atende a públicos diversos, sem dispor de um espaço exclusivo para o atendimento infantil.

Nesse contexto, emergem múltiplas preocupações, sobretudo relacionadas à adaptação da criança ao transplante. Diante disso, é fundamental que o enfermeiro e toda a equipe de saúde estejam atentos e desenvolvam estratégias que favoreçam esse período de adaptação e enfrentamento durante a hospitalização.

O papel do enfermeiro como educador é fundamental, pois ele é responsável por fornecer orientações cruciais para promover a saúde, melhorar a qualidade de vida e prevenir doenças e complicações. Isso inclui destacar a importância dos hábitos de vida saudáveis e atender às necessidades específicas da criança, envolvendo tanto o paciente quanto a família na promoção do autocuidado por meio da educação e informação (OLIVEIRA, 2022).

Ressalta-se a relevância desta modalidade terapêutica que se apresenta como tratamento em situações que o indivíduo apresenta falência medular irreversível ou processos patológicos envolvendo a medula, como aplasias severas ou para permitir a intensificação das doses de quimioterápicos ou radioterapia no tratamento de neoplasias hematológicas, tais como: leucemias, linfomas, mielomas múltiplos e outras (ALCÂNTARA *et al.,* 2018).

A enfermagem especializada e altamente qualificada para o atendimento a estes pacientes, devido à complexidade do tratamento e tendo como atenuante a idade, período de

vida em que a criança se encontra, sendo necessário a utilização de recursos tecnológico educacionais para que haja compreensão e assim melhor adesão e eficácia no tratamento, requer um amplo conjunto de conhecimentos específicos para mitigar quaisquer riscos que possam afetar a segurança do paciente pediátrico (SILVA-RODRIGUES *et al.,* 2019; OLIVEIRA, 2022).

Salienta-se assim a importância de produzir um material sobre a fase hospitalar do TCTH embasado na produção científica da Enfermagem – e da área da saúde de modo ampliado – e na prática profissional que possam contribuir com as crianças atendidas, os profissionais e instituições que atuam no acompanhamento destes pacientes.

O instrumento foi produzido com conteúdo atualizado e qualificado que possa contribuir com as orientações prestadas à criança, orientações que possam ser facilmente compreendidas pela criança servindo com suporte para entendimento da dinâmica do tratamento na fase de hospitalização para realização do TCTH, fazendo com que haja aderência ao tratamento, facilitador na relação confiança entre enfermeiro e paciente.

Este trabalho visa estabelecer, implementar e aperfeiçoar diretrizes de conhecimentos para crianças – da terceira infância – hospitalizadas para realização do TCTH, tendo em sua composição estratégias educativas com orientações inerentes ao transplante descritas em forma de cartilha, um material lúdico e instrutivo por meio do qual se busca abordar cada etapa tratamento desde o primeiro dia de internação até a alta hospitalar.

1.4 Intervenção

O presente estudo apresentou como proposta de intervenção a elaboração de uma cartilha sobre o TCTH, com foco na fase hospitalar – que compreende o período de internação para realização do transplante – para crianças com idade de 06 (seis) a 11 (onze) anos que passarão por este tratamento.

Buscou-se desenvolver um instrumento com linguagem simples, constituído por informações confiáveis, com uma apresentação lúdica que possa auxiliar como instrumento de informações pertinentes ao TCTH às crianças, especialmente nesse período em que há uma série de cuidados necessários durante a hospitalização para que se possa alcançar a colaboração e eficácia do tratamento.

Com base no documento Considerações sobre Classificação de Produção Técnica e Tecnológica para a área de Enfermagem da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, 2025) a intervenção está inserida tipologia 1, no eixo 2. Material

didático com um produto do tipo desenvolvimento de material didático/instrucional, que pode ser classificado como outros materiais didáticos para utilização em educação em saúde e em formato de cartilha.

A produção receberá pontuação em cinco itens: 1- impacto segundo a abrangência (nacional/internacional = 2,0 ou local = 1,5); 2- tipo de impacto (real = 2,0 ou potencial = 1,0); 3- replicabilidade (sim = 2,0 ou não = 1,0); 4- inovação quanto ao grau de teor inovativo (alto = 2,0, médio = 1,5, baixo = 1,0 ou sem inovação = 0,5); e 5- complexidade (alta = 2,0, média = 1,5 ou baixa = 1,0). t1 = > 8,0 a 10,0 = 100 pontos.

Vale ressaltar que a construção da cartilha teve como foco a fase da hospitalização, mencionando o regime de condicionamento (dias que antecedem a infusão da medula) em que é feita a aplasia medular. O paciente é submetido a sessões de quimioterapia em altas doses, podendo ser incluído no protocolo com ou sem radioterapia, de acordo com protocolo estabelecido pela equipe médica. Esses dias são contabilizados de maneira decrescente inicia no D-7 até D-1, no D0 é o dia infusão em que é preparado todo cenário para possíveis reações, complicações, após a infusão de TCTH contabiliza se D+1 e assim sucessivamente.

A cartilha elaborada buscou atender a uma lacuna identificada na orientação de crianças submetidas ou que passarão pelo TCTH. A exposição de informações pertinentes ao TCTH visou facilitar a adesão das crianças ao tratamento, com foco nos cuidados durante a hospitalização por meio de uma abordagem lúdica, voltada ao público infantil entre 6 e 11 anos de idade.

As orientações apresentadas na cartilha foram voltadas ao incentivo ao autocuidado, contemplando aspectos como o manuseio do cateter venoso central, a importância das trocas de curativos, a manutenção das vias do cateter, além dos cuidados durante o período de condicionamento, como a mensuração da ingesta oral e o registro das eliminações fisiológicas para o controle do balanço hídrico. Também foram abordados o processo de infusão da medula, os cuidados necessários no dia da infusão, como a monitorização e o controle dos sinais vitais durante e após o procedimento.

Após a realização do TCTH, inicia-se a fase de neutropenia, momento em que a criança passa a apresentar sinais de mucosite. As orientações destacaram a atenção aos sinais de dor e sua localização, bem como os cuidados com a higiene, como a lavagem das mãos, a observação de sinais de hiperemia perianal, disúria, intertrigo, surgimento de lesões, queda de cabelos e a recomendação de evitar o corte de unhas nesse período, em função do risco de lesões.

O conteúdo da cartilha educativa teve como finalidade garantir o acesso à informação qualificada sobre a doença e o tratamento, minimizando buscas em fontes inadequadas ou de

conteúdo duvidoso (ANTUNES, 2024). Além disso, buscou-se levantar dúvidas e receios frequentemente vivenciados pelas crianças, mas que podem permanecer ocultos durante a internação, contribuindo para um atendimento mais humanizado e sensível às suas necessidades.

O diagnóstico do câncer gera profundas alterações na rotina da criança, exigindo sua adaptação a uma nova realidade. Essas mudanças também impactaram pais e acompanhantes, que enfrentaram sentimentos intensos como medo, angústia, ansiedade e tristeza, além de dores físicas e emocionais, agravadas pela separação de familiares, amigos e do ambiente escolar, independentemente da idade da criança (CAMPOS; RODRIGUES; PINTO, 2010; DIAS *et al*., 2013; HOSTERT; ENUMO; LOSS, 2014).

Durante o tratamento, a criança foi submetida a diversos procedimentos, como exames e internações hospitalares prolongadas, que por vezes limitaram suas atividades, especialmente o brincar. O tratamento oncológico pediátrico demandou um período significativo de hospitalização, marcado por intervenções invasivas e dolorosas, como a quimioterapia. A ausência de informações claras sobre os procedimentos aumentou ainda mais a apreensão infantil (CASTRO et al., 2010).

A hospitalização na infância foi compreendida como uma experiência potencialmente traumática, capaz de desencadear sentimentos como angústia, medo e insegurança frente ao ambiente hospitalar, caracterizado como desconhecido e ameaçador. Também foram observadas alterações no desenvolvimento social e familiar da criança, comprometendo sua capacidade de interação. Dentre os novos elementos impostos pela rotina hospitalar estavam a convivência com pessoas estranhas, regras rígidas, uso de medicações, ruídos de aparelhos e luzes acesas continuamente, tornando a hospitalização uma vivência assustadora (CASTRO et al., 2010).

Diversos autores destacaram a importância de estratégias que tornassem o ambiente hospitalar mais acolhedor, auxiliando no enfrentamento das dificuldades decorrentes da hospitalização. As atividades lúdicas despontaram como instrumentos de distração, prazer e alegria, permitindo que a criança, ao brincar, se transportasse para um universo imaginário, minimizando o impacto dos procedimentos a que foi submetida (CASTRO et al., 2010; DIAS et al., 2013; DEPIANTI et al., 2013; MOTTA; ENUMO, 2010; SILVA; CORRÊA, 2010).

A ludicidade, mais do que um recurso de entretenimento, foi considerada uma estratégia para o desenvolvimento de habilidades. Por meio do brincar, a criança pôde se descobrir, criar, inventar e estimular sua criatividade, resgatando sua condição de "ser criança" (DIAS et al., 2013). Nesse contexto, a Resolução COFEN n. 295/2004 reforçou o papel do enfermeiro na

criação de métodos interativos e criativos como recursos terapêuticos, autorizando o uso de brinquedos como forma de minimizar os efeitos negativos da hospitalização. Essa perspectiva fundamentou a proposta dos autores que utilizaram o lúdico como base na sistematização da assistência ao paciente oncológico pediátrico (LOPES et al., 2020; CARDOSO et al., 2021).

A palavra "lúdico", derivada do latim *ludus*, remete à ideia de alegria e liberdade, atributos frequentemente associados às brincadeiras infantis. Quando aplicadas adequadamente, essas atividades favoreceram o desenvolvimento cognitivo, afetivo, motor, social e comunicativo das crianças em tratamento oncológico (SANTOS et al., 2017).

2. MATERIAIS E MÉTODO

2.1 Delineamento e etapas da pesquisa

A investigação em questão é um estudo metodológico, do tipo exploratório e descritivo, que abrange a elaboração de instrumentos e métodos (MELO et al., 2017; POLIT; BECK, 2011). A pesquisa foi conduzida em quatro etapas: 1. revisão bibliográfica narrativa; 2. revisão integrativa da literatura; 3. elaboração de uma cartilha educativa; 4. reflexão-ação-reflexão sobre o processo de pesquisa.

Na primeira etapa, com base em Rother (2007) e Ferrari (2015), realizou-se uma revisão narrativa para contemplar os principais conceitos relacionados à pesquisa, com o detalhamento sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), os tipos e as etapas que compõem o processo, bem como as complicações mais frequentes durante o tratamento.

Esta etapa está relacionada ao objetivo específico: Levantar e sistematizar os principais conceitos relacionados ao TCTH, com o propósito de subsidiar a elaboração de um instrumento de orientação direcionado ao público infantil, respaldado cientificamente (Produto 1).

Na segunda etapa, procedeu-se uma revisão integrativa, embasada nos procedimentos orientados por Mendes, Pereira e Galvão (2008) e Souza, Silva e de Carvalho (2010), utilizando-se para a busca os descritores e operadores booleanos: *health education* AND *hematopoietic stem cell transplantation* AND *child.* Os dados foram coletados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Portal de Periódicos da CAPES.

Esta etapa está relacionada ao objetivo específico: Revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que irão realizar o TCTH na literatura científica nos últimos 10 anos (Produto 2).

A terceira etapa consistiu na elaboração de um material didático/instrucional em formato de cartilha (CAPES, 2020) para crianças de 6 a 11 anos de idade sobre a fase de internação hospitalar para realização de TCTH, sendo apresentado a descrição do processo de TCTH e dos principais cuidados em cada momento da hospitalização, com material lúdico de fácil compreensão, pertinente a sua idade (Produto 4).

Por fim, refletiu-se sobre o percurso da pesquisa num processo de reflexão-ação-reflexão com base em Freire (2017), mobilizado pela banca da qualificação da pesquisa, que gerou um aprofundamento nos estudos sobre os modelos assistenciais em saúde, os princípios

da humanização e da educação em saúde, pontuando desafios comunicacionais e éticos na construção da cartilha entre a informação que precisa constar e a adequação para linguagem, nível cognitivo e psicossocial da faixa etária para a qual a cartilha foi planejada. Tais inquietações e as leituras sugeridas demandaram edições no produto ajustando ao que foi estudado e gerando também novos aprendizados e articulações sobre o processo de pesquisa, o que se entende que trouxe mais qualidade ao produto.

Esta etapa encontra-se relacionada ao seguinte objetivo: refletir sobre os fundamentos teórico-metodológicos, éticos e assistenciais que embasam a construção da cartilha, considerando o cuidado infantil, os modelos de assistência em saúde, e os princípios da humanização e da educação em saúde (Produto 3).

2.2 Aspectos Éticos

A presente pesquisa foi realizada em conformidade com os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que rege as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ressalta-se que as etapas executadas do estudo foram realizadas sem o envolvimento direto de seres humanos como participantes da pesquisa.

2.3 Produtos da Pesquisa

A partir da análise dos dados obtidos serão desenvolvidos quatro produtos, três são artigos e o quarto a produção técnica, conforme lista abaixo:

Produto 01 – Artigo: Orientação e principais cuidados às crianças submetidas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas;

Produto 02 – Artigo: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas com crianças: uma revisão integrativa da literatura;

Produto 03 – Artigo: Entre a técnica e o cuidado: refletindo sobre os fundamentos para a construção de uma cartilha de orientação sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças;

Produto 04 – **Produção técnica e tecnológica**: Cartilha “Uma aventura pela vida! Como me cuidar?”

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Produto 01. Artigo - Orientação e principais cuidados às crianças submetidas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é um procedimento complexo e de custo elevado, que pode ser definido como a realização de infusão de células sanguíneas provenientes da medula óssea, do sangue periférico ou do cordão umbilical, com o objetivo de corrigir uma anomalia na medula óssea, seja ela de natureza quantitativa ou qualitativa (SANDRI, *et al.,* 2019; OLIVEIRA, 2022).

Pelo grande número de informações relacionadas ao TCTH, realizou-se uma revisão narrativa da literatura com o objetivo levantar e sistematizar os principais conceitos relacionados ao TCTH, com o propósito de subsidiar a elaboração de um instrumento de orientação direcionado ao público infantil, respaldado cientificamente ao final desta pesquisa de mestrado.

Tipos de TCTH

O TCTH pode ser classificado como autólogo (quando o doador é a(o) própria(o) paciente, alogênico (quando as células-tronco são doadas por indivíduos que podem ser aparentados ou não). Caso não haja parente compatível, inicia-se a busca por doador a partir do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) por meio da tipagem do Antígeno Leucocitário Humano (HLA) compatível, haploidêntico que emerge como uma alternativa de tratamento para pacientes desprovidos de irmãos com HLA idêntico ou com indisponibilidade de tempo para procurar doadores não aparentados compatíveis devido ao risco de recaída ou devido ao tempo de espera na fila para encontrar um doador compatível (TORRES *et al.*, 2018).

O TCTH singênico se dá quando o doador é gêmeo univitelino, (ANDRADE, 2019). É importante salientar o teste de compatibilidade do sistema *Human Leukocyte Antige* (HLA), esse exame é crucial pois é encarregado por codificar a identidade imunológica dos indivíduos. O HLA fica localizado no cromossomo 6 e conta com mais de 200 genes que configuram o complexo de histocompatibilidade (MHC). Ele também segue princípios de transmissão hereditária, mostrando que irmãos tem 25% de oportunidade de ser HLA idênticos, além disso, exerce um papel fundamental nas respostas imunológicas quando se fala de transplante alôgenico (DIAS *et al.,* 2020; OLIVEIRA, 2022).

Figura 1 – Tipos de TCTH



Fonte: Antunes (2024).

Etapas do TCTH

O TCTH é composto por três etapas distintas: pré-TCTH, Trans e pós-TCTH. A infusão das Células Tronco-Hematopoéticas (CTH) ocorre durante a etapa Trans, conhecida como segunda fase (D0) dia zero. As células podem ser obtidas da medula óssea (MO), do sangue periférico (SP) após mobilização com quimioterapia e/ou fatores de crescimento, e do sangue do cordão umbilical e placentário (SCUP); e representam o produto a ser infundido no paciente no dia zero. Essas células podem ser coletadas e infundidas frescas em pacientes submetidos a transplantes alogênicos; ou criopreservadas para uso posterior, como no transplante autogênico e no de células de SCUP (FIGUEIREDO *et al.,* 2018; TORRES *et al.,* 2018).

Etapa pré-TCTH (ambulatorial)

Ocorre no pré-internação, em que a(o) paciente passa por uma equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogos, nutricionista, terapeutas, ocupacionais e outras(os) profissionais) em que se discute o caso com a família e a(o) paciente, se procura a melhor alternativa de tratamento e prognóstico, define-se o doador, realizar exames necessários e esclarecer aa(o) paciente os benefícios e riscos do TCTH, após todos os esclarecimentos realiza-se o consentimento em submeter-se ou não ao procedimento (MATIAS, 2011; TORRES *et al.,* 2018).

Durante as consultas de enfermagem as orientações são voltadas à exposição da estrutura da unidade, normas e rotinas do setor, esclarecimentos quanto ao procedimento e suas etapas e a possíveis complicações e os cuidados durante o período de hospitalização.

As(os) profissionais de enfermagem atuam de modo direto no acompanhamento da(o) paciente neste tipo de tratamento, realizando orientações e preparação de pacientes, doadores e familiares; assistência nos procedimentos operacionais; administração de regimes de condicionamento e de imunossupressão; infusão do enxerto e cuidados para redução e controle de complicações imediatas, precoces e tardias relacionadas ao tratamento (PINHO, 2020).

Etapa trans-TCTH (hospitalar)

O período de hospitalização para o TCTH, se inicia com internação e a implantação do cateter venoso central semi-implantado, de longa permanência com duas vias do tipo Hickman e Broviac ou similar, este cateter possibilita a infusão de grandes volumes, transfusões, nutrição parenteral, infusão de drogas incompatíveis, entre outros. Esta Etapa pode ser dividida em fases: fase pré-TCTH (D -7 ao D-1) regime de condicionamento, tem por finalidade erradicar a doença para receber o enxerto, segunda fase, dia de infusão do Transplante (D0) dia em que se realiza o transplante e a terceira fase que e a fase pós-TCTH que vai do D0 até o D30, inclui período de pancitopenia severa que tem duração de 05 a 14 dias, podendo se estender até 28 dias, quando se inicia multiplicação das células doadas (TORRES *et al.,* 2018).

Primeira fase - Regime de condicionamento)

O período do regime de condicionamento tem por objetivo erradicar a doença e restaurar a *hematopoiesis,* refere-se aos dias que antecedem a infusão do TCTH, neste período a(o) enfermeira(o) atua na administração de altas doses de quimioterapia associada ou não a radioterapia, reforçando as orientações voltadas para as reações hemolíticas, náuseas, vômitos, tosse, desconforto em orofaringe, rubor facial, hipotensão ou hipertensão, arritmias, febre, anafilaxia, dispneia, broncoespasmo e outras" e demais cuidados, como a realização do balanço volêmico e hídrico, computando perdas e ganhos, cuidado rigoroso com higiene oral e corporal, controle das medicações e outros cuidados que podem surgir de acordo com a(o) paciente (TORRES *et al.,* 2018).

A(o) enfermeira(o) desempenha um importante trabalho na assistência direta às(aos) pacientes durante o período de hospitalização, como provedor do conhecimento, utiliza de sua

experiência profissional como facilitador para identificar as possíveis complicações que possam vir existir, através dos sintomas que paciente apresenta. Os transplantados são frequentemente acometidos por efeitos adversos intensos, pelos fármacos que necessitam fazer uso, por isso precisam de uma assistência de enfermagem especializada que possa reconhecer complicações do público atendido, favorecer intervenções precoces visando ao restabelecimento da(o) paciente (IZU *et al.,* 2021).

Segunda fase (Infusão da medula)

Outro peculiar momento do tratamento se dá no dia da infusão, nomeado de D0 em que a(o) paciente recebe uma série de cuidados para esta infusão, a fonte de células progenitoras podem ser congelada ou fresca, a partir desta data vai se contabilizando subsequentemente os dias D+1 até a pega medular (TORRES *et al.,* 2018).

O D0 corresponde ao dia em que enfermeiro realizou o TCTH, os dias subsequentes ao D0 são enumerados a partir daí (exemplo, D+1), importante que essa forma seja mantida até um ano.

A(o) enfermeira(o) faz o acompanhamento da infusão, nesse processo é importante conhecer a fonte da célula e da compatibilidade ABO para que possa trabalhar a melhor estratégia de infusão, atento às reações que possam vir ocorrer, decorrentes a produtos frescos e criopreservados, além de outros cuidados essenciais como monitorização dos sinais vitais em intervalos curtos, tempo de infusão de cada bolsa (tempo máximo 10min), checagem pré-medicações prescritas e a hiper-hidratação.

Durante a infusão o paciente permanece monitorizada, a infusão CTH pode ser fresca logo após doação ou congelada “a serem infundida após o descongelamento, pode ocorrer reações hemolíticas, náuseas, vômitos, tosse, desconforto em orofaringe, rubor facial, hipotensão ou hipertensão, arritmias, febre, anafilaxia, dispneia, broncoespasmo e outras” (TORRES *et al.,* 2018, p. 400-401).

A Resolução nº 629 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2020), na seção IV- Competências do Enfermeiro e Técnico de Enfermagem em Hemoterapia, estabelece que o enfermeiro em Serviço de Hemoterapia tem como funções “planejar, executar, coordenar, supervisionar e avaliar os procedimentos hemoterápicos e de Enfermagem nas Unidades, visando assegurar a qualidade do sangue, hemocomponentes e hemoderivados, coletados e infundidos” (COFEN, 2020). Para isso, o enfermeiro que atua diretamente com o TCTH necessita estar interessado e capacitado para exercer a profissão com excelência, a fim de

prestar cuidados de forma sistematizada, desenvolvendo o conhecimento, habilidades e cuidados necessários durante todo o processo de transplante (BENICÁ *et al.,* 2021).

Terceira fase - Pancitopenia e pega medular (pós-TCTH)

Do 0 ao D+30 após a infusão das células se inicia uma fase de pancitopenia. Pancitopenia é a diminuição da quantidade de hemácias, leucócitos e plaquetas, resultando em anemia, leucopenia e plaquetopenia, que tem a duração de aproximadamente de cinco a 14 dias, podendo se estender até 28 dias, quando se inicia a multiplicação da célula doada sob um estímulo de fatores de crescimento hematopoiético, a produção de células sanguínea, deve ocorrer a pega do enxerto.

É considerada a parte mais crítica, o sucesso do transplante está relacionado às medidas específicas para prevenção de infecções e outras complicações como: cardiológica, gastrointestinais, hepática, hemorrágica, pulmonares, neurológicas, renais, musculoesquelética, doença do enxerto contra o hospedeiro que frequentemente ocorre devido a reação imunológica em que os linfócitos T do doador reagem contra antígenos do receptor, os principais órgão acometidos são a pele e o fígado (TORRES *et al.,* 2018).

De acordo com Torres *et al.* (2018) depois de um período de uma a três semanas ocorre a pega da medula, quando a célula do doador começa a se multiplicar, produzindo células do sangue. Os sinais de pega do enxerto são o aparecimento de monócitos e neutrófilos no sangue com aumento subsequente de plaquetas. Esse período após infusão das células progenitoras é o período em que os cuidados se intensificam, devido à período de pancitopenia ficam muitos vulneráveis a infecções, podem aparecer complicações relacionadas ao TCTH, a assistência acaba sendo intensiva e direta devido a demanda de cuidados.

Principais complicações em TCTH

As complicações decorrentes do transplante são responsáveis por significativa morbidade e mortalidade entre pacientes transplantados. Essas complicações, classificadas em agudas (até o 100º dia pós-transplante) e crônicas (após esse período), resultam de fatores que incluem comorbidades, doença de base, protocolo de condicionamento, exposição à radiação, tipo de transplante e grau de histocompatibilidade (TORRES *et al.*, 2018).

Durante a fase aguda, as manifestações mais frequentes estão relacionadas à incompatibilidade imunológica, com destaque para a Doença do Enxerto contra o Hospedeiro

(DECH). Na DECH aguda, células imunocompetentes do doador atacam o organismo do receptor – especialmente pele e fígado – gerando inflamação e potencial falência desses órgãos (CORRÊA, 2019; TORRES *et al.*, 2018). Outro efeito comum do condicionamento é a mucosite, que provoca inflamação extensa da mucosa gastrointestinal – com sintomas como dor, úlceras, dificuldade para engolir, xerostomia e sialorreia – aproximadamente uma semana após o TCTH. O uso de laserterapia, analgésicos opioides e bochechos tensioativos é fundamental para aliviar o quadro (ORTEGA *et al.*, 2004; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2005; GUARNICA *et al.*, 2010; TORRES *et al.*, 2018; BONASSA, 2012).

A fase crônica traz à tona riscos ainda mais variados. As complicações infecciosas tornam-se predominantes devido à imunossupressão profunda causada pelo condicionamento, pelas comorbidades, pela própria DECH e pela necessidade de terapias adicionais (TORRES *et al.*, 2018). A incidência e a gravidade dessas infecções – sejam bacterianas, fúngicas, virais ou protozoárias – dependem de fatores como idade, tipo de transplante, histocompatibilidade, tipo de profilaxia utilizada e grau clínico da DECH. (TORRES *et al.*, 2018)

Simultaneamente, há desafios hematológicos, como a persistência de aplasia medular, frequentemente prolongada por fatores como rejeição do enxerto, toxicidade medicamentosa, infecções ou recidiva neoplásica. Também são observados acometimentos neurológicos, com comprometimento cognitivo, neuropatias, encefalopatia, alterações visuais e sintomas como tremores, confusão ou tontura, especialmente em contextos de quimioterapia intensiva, radioterapia e uso prolongado de imunossupressores – caso da ciclosporina (TORRES *et al.*, 2018).

Não menos importantes são os compromissos musculoesqueléticos, como necrose asséptica transplantacional, artrite, osteoporose e atrofia muscular, que podem surgir ou se intensificar no pós-TCTH – prejudicando a mobilidade e qualidade de vida dos pacientes. Entre os efeitos urinários, a cistite hemorrágica apresenta prevalência elevada (7–68%) nos diferentes serviços, atribuída ao uso de agentes como a ciclofosfamida ou à atuação de vírus como adenovírus e poliomavírus, prolongando hospitalização e elevando mortalidade (TORRES *et al.*, 2018).

Adicionalmente, a síndrome de liberação de citocinas, desencadeada por ativação excessiva de linfócitos T do doador e do receptor, provoca níveis elevados de interleucina-6 (IL-6). Suas manifestações variam de febre e mal-estar até hipotensão, insuficiência respiratória, disfunções hepáticas, renais, cardíacas, neurológicas e, em casos extremos, falência múltipla de órgãos (TORRES *et al.*, 2018).

As complicações pulmonares – como pneumonias intersticiais, edema agudo e infecções por diferentes agentes – acometem entre 40% e 60% dos pacientes. O comprometimento renal, presente em cerca de 40% dos casos, está ligado à nefrotoxicidade induzida pelo condicionamento e pela SLC (IL-6). Já complicações cardíacas são mais comuns em transplantes autólogos e derivam da toxicidade de quimioterápicos cardiotóxicos ou exposição à radioterapia (TORRES *et al.*, 2018).

Frente a essa realidade, percebe-se que o TCTH se configura como um processo de elevado risco multidimensional: requer monitoramento minucioso, reconhecimento precoce de sinais e sintomas de gravidade e intervenções interdisciplinares. Especialmente em crianças, essas complicações afetam o bem-estar físico e emocional e reforçam a necessidade de um instrumento educativo para orientar e conduzir o cuidado integral durante a hospitalização.

Produto 02. Artigo - Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas com crianças: uma revisão integrativa da literatura

Heloisa Oliveira dos Santos
Mestranda em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Eliza Cristina Macedo
Doutora em Enfermagem e Biociências
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) / Universidade Aberta de Lisboa

Cicero Ivan Alcantara Costa
Doutor em Enfermagem
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Inês Maria Meneses dos Santos
Doutora em Enfermagem
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Patrícia Quintans Cundines Pacheco
Doutora em Enfermagem e Biociências
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Roberta Leite Dantas
Doutora em Enfermagem e Biociências
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Maria Laís dos Santos Leite
Doutora em Psicologia
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

Alice Andrade Antunes
Mestra em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

RESUMO
Objetivo: Revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que irão realizar o TCTH na literatura científica internacional nos últimos 10 anos. **Método**: Revisão integrativa da literatura, desenvolvida nas seguintes etapas: formulação da questão norteadora; busca e seleção da literatura; extração dos dados; análise dos estudos; interpretação dos resultados e síntese dos dados. **Resultados**: Foram localizados 390 artigos, dos quais foram selecionados 10 textos. **Conclusão**: Poucas investigações detalham de maneira direta ações educativas voltadas ao público pediátrico, evidenciando a histórica escassez de pesquisas voltadas para o público onco-hematológico nesta faixa etária. Ressalta-se ainda a necessidade de investir no desenvolvimento de intervenções educativas, e sua difusão por meio das publicações científicas, que possam contribuir com a promoção de um papel ativo da criança diante de um tratamento longo e que exige muitos cuidados, de modo que as orientações durante a etapa hospitalar possam preparar para um pós-TCTH com qualidade de vida para o paciente.
Palavras-chave: educação em saúde, transplante de células-tronco Hematopoéticas, criança.

ABSTRACT
Objective: To map health education for children undergoing or about to undergo HSCT in the international scientific literature over the last 10 years. **Method**: Integrative literature review, developed in the following stages: formulation of the guiding question; search and selection of the literature; data extraction; analysis of the studies; interpretation of the results and synthesis of the data. **Results**: 390 articles were found from which 10 texts were selected. **Conclusion**: Few investigations directly detail educational actions aimed at children, highlighting the historical scarcity of research aimed at the onco-hematological public in this age group. There is also a need to invest in the development of educational interventions, and their dissemination through scientific publications, which can contribute to promoting an active role for children in the face of a long treatment that requires a lot of care, so that guidance during the hospital stage can prepare for a post-HSCT period with quality of life for the patient.
Keywords: health education; hematopoietic stem cell transplantation; child.

RESUMEN
Objetivo: Mapear la educación sanitaria para niños sometidos o a punto de someterse a HSCT en la literatura científica internacional de los últimos 10 años. **Método**: Revisión integrativa de la literatura, desarrollada en las siguientes etapas: formulación de la pregunta orientadora; búsqueda y selección de la literatura; extracción de datos; análisis de los estudios; interpretación de los resultados y síntesis de los datos. **Resultados**: Se localizaron 390 artículos, de los que se seleccionaron 10 textos. **Conclusión**: Pocas investigaciones detallan directamente acciones educativas dirigidas a niños, destacando la escasez histórica de investigaciones dirigidas al público onco-hematológico en este grupo de edad. Es necesario invertir en el desarrollo de intervenciones educativas, y en su divulgación a través de publicaciones científicas, que puedan contribuir a promover un papel activo de los niños ante un tratamiento largo y que requiere muchos cuidados, de forma que la orientación durante la etapa hospitalaria pueda preparar una vida post-TCH con calidad de vida para el paciente.
Palabras clave: educación para la salud; trasplante de células madre hematopoyéticas; niño.

1 INTRODUÇÃO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), um procedimento complexo e de custo elevado, é definido pela infusão de células sanguíneas provenientes da medula óssea, do sangue periférico ou do cordão umbilical, com o objetivo de corrigir uma anomalia – de natureza quantitativa ou qualitativa – na medula óssea. São numerosas as patologias em que essa estratégia de tratamento pode ser aplicada, dentre as quais estão incluídas as doenças hematológicas malignas e não-malignas, as onco-hematológicas e as metabólicas (Sandri; Pontes; Bonfim; Kusma, 2022; Oliveira, 2021).

O TCTH é composto por três fases distintas: pré-TCTH, trans e pós-TCTH. A infusão das células-tronco ocorre durante a fase trans, que inicia com o que se denomina dia zero (D0). Dia em que são infundidas no paciente as células que podem ser obtidas da medula

óssea (MO), do sangue periférico (SP) após mobilização com quimioterapia e/ou fatores de crescimento e/ou do sangue do cordão umbilical e placentário (SCUP) (Figueiredo *et al.*, 2018; Torres *et al.*, 2018).

Essas células podem ser coletadas e infundidas frescas em pacientes submetidos a transplantes alogênicos ou criopreservadas para uso posterior, como no transplante autogênico e no de células de SCUP (Figueiredo *et al.*, 2018; Torres *et al.*, 2018).

A coleta de células-tronco pode ser feita através da aspiração da medula óssea ou pela coleta de sangue periférico via aférese. O doador é hospitalizado e submetido à anestesia geral, em que são feitas punções e aspirações na região da crista ilíaca para extrair a medula óssea necessária para o transplante. As células coletadas são colocadas em um recipiente seguro com anticoagulantes e passam por um processo de filtração para remover fragmentos ósseos e gordura (Dias *et al.*, 2020; Castro Júnior; Gregianin; Brunetto, 2001).

O TCTH pode ser classificado como autólogo (quando as células doadas e do próprio paciente), alogênico (células são doadas por indivíduos que podem ser aparentados como pais e irmãos ou não), haploidentico (alternativa de transplante para pacientes desprovidos de irmãos com HLA idêntico e indisponibilidade de tempo para procura na fila de doadores) e singênico (quando ocorre entre gêmeos idênticos) (Torres *et al.*, 2018).

Para os transplantes, os pacientes necessitam de um acesso parcialmente implantado tipo Hickman, Permcath e outros cateteres permanentes ou de um cateter parcialmente implantável temporário, para o recebimento das células e da quimioterapia, que antecede a infusão hematopoiética (Nabarrete; Silva, 2019).

Estudos anteriores evidenciaram que as principais reações adversas relacionadas à infusão de Células-Tronco Hematopoéticas (CTH) são náusea e vômito; a fonte de CTH mais comumente utilizada foi o sangue periférico (SP) e as reações adversas foram mais frequentes e graves na modalidade criopreservada devido ao conservante Dimetilsulfóxido, ausente nas CTH frescas. As reações adversas leves e moderadas foram as mais comuns – nos estudos que utilizaram a classificação por severidade – e os sistemas cardiovascular, respiratório e gastrointestinal foram os mais afetados pelas reações adversas (Figueiredo *et al.*, 2018).

Este tipo de procedimento deve ocorrer em unidades ou centros de transplante de medula óssea ou centros de TCTH, cujas instalações deverão ser credenciadas e habilitadas a atender pessoas que necessitam desse tipo de procedimento. Devido a sua complexidade, tais centros necessitam contar com profissionais capacitados de diferentes áreas, a exemplo de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, dentistas. Ressalta-se ainda a necessidade do local poder oferecer suporte ao paciente nas

diferentes fases do transplante e que a infraestrutura seja composta por recursos tecnológicos, com suporte técnico adequado, tais como máquinas de aférese, filtros de alta eficiência, laboratórios, banco de sangue, serviços radiológicos, radioterápicos, centro cirúrgico, recursos com terapia intensiva, recursos farmacológicos, entre outros (Torres *et al.*, 2018).

Daremos ênfase, nesse estudo, ao exame de publicações sobre TCTH na população infantil, com ênfase nas intervenções educativas voltadas a este público. Os casos de câncer mais prevalentes, na faixa etária, são em "células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação" (Brasil, 2022), as doenças mais frequentes deste tipo são os Linfomas, Mielomas, Leucemia Mieloide Crônica e Aguda, Leucemia Linfoide Aguda, Anemia Aplástica, Anemia de Fanconi e a Anemia Falciforme (Marca, 2017).

Nesse contexto, delineia-se como objetivo geral desse estudo: revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que irão realizar o TCTH na literatura científica nos últimos 10 anos. Para tanto, realizou-se uma revisão integrativa da literatura (Mendes; Silveira; Galvão, 2008; Souza; Silva; Carvalho, 2010) de artigos indexados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Enfatiza-se a relevância do estudo, visto que o TCTH é um tratamento complexo e a assistência de enfermagem voltada para paciente pediátrico exige conhecimentos específicos, nem sempre presentes na formação em nível de graduação na enfermagem ou durante a formação continuada de profissionais que atuam neste tipo de transplante.

Com estes pacientes, o desenvolvimento de ações educativas que possam ampliar a adesão ao tratamento é essencial, pois tais atividades podem motivar e inspirar mudanças de comportamento e atitudes, promovendo hábitos saudáveis, tanto individualmente quanto em comunidade, com o objetivo de preservar a saúde.

O enfermeiro, por sua vez, é o profissional mais capacitado para orientar e instruir os cuidados pós-hospitalares, já que sua prática assistencial abrange um amplo espectro, desde o acompanhamento próximo dos pacientes à beira do leito até o planejamento e a execução do processo de alta. No contexto do TCTH pediátrico, destaca-se ainda mais o papel do enfermeiro que deve possuir habilidades, conhecimento e um comprometimento contínuo com as necessidades específicas desses pacientes (Santos; Pimenta; Nobre, 2007).

Durante o processo do TCTH os enfermeiros são responsáveis por cuidar para que o procedimento da administração dos fármacos quimioterápicos seja preservado, por criar estratégias que incluam assistência de qualidade em todos os níveis de atenção à saúde, na elaboração de pesquisas que tenham como finalidade identificar as causas que impedem esses

profissionais de construir uma cultura de segurança ao paciente, além de passar informações e instruções para a família, durante a permanência da criança no hospital e após a alta, para que seja possível evitar complicações (Nunes *et al.*, 2020; Fermo *et al.*, 2016).

2 MÉTODO

O estudo se caracteriza com uma Revisão Integrativa da Literatura desenvolvido em seis etapas: I. definição da questão de pesquisa; II. estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão com a busca na literatura; III. definição das informações a serem extraídas dos estudos; IV. avaliação dos estudos incluídos; V. interpretação dos resultados e; VI. síntese dos dados (Mendes; Silveira; Galvão, 2008).

Este tipo de estudo surgiu como alternativa para revisar rigorosamente e combinar estudos com diversas metodologias e tem o potencial de promover os estudos de revisão em diversas áreas do conhecimento, mantendo o rigor metodológico das revisões sistemáticas. Auxilia ainda na identificação de lacunas nas áreas de estudos, revisão de teorias e análise metodológica dos estudos sobre um determinado tópico (Mendes; Silveira; Galvão, 2008). Esta metodologia proporciona ainda a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

A coleta dos dados foi realizada no mês de novembro de 2023, por meio das plataformas Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Após a verificação dos termos relacionados à pesquisa nos Descritores em Ciências da Saúde e alguns testes iniciais, utilizou-se na busca a expressão formada pelos descritores: health education AND hematopoietic stem cell transplantation AND child.

Na 1ª etapa definiu-se como questão da pesquisa: quais as ações de educação em saúde realizadas com crianças que se submeteram ou passarão pelo TCTH?

A definição da questão de pesquisa buscou contemplar ainda a estratégica PICO, acrônimo para Paciente, Intervenção, Controle/Comparação e "*Outcomes*" (desfecho) como se recomenda na Prática Baseada em Evidências (Santos; Pimenta; Nobre, 2007).

Como se busca os desfechos de ações de educação em saúde para crianças submetidas ao TCTH, chega-se ao acrônimo PICo com o detalhamento exposto na Figura 1.

Figura 1. Definição da questão de pesquisa utilizando a estratégia PIC.

PACIENTE	INTERVENÇÃO	CONTROLE/ COMPARAÇÃO
•Criança (*Child*)	•Educação em saúde *(health education)*	•TCTH (*hematopoietic stem cell transplantation*)

Fonte: Elaboração própria (2025) com base em Santos, Pimenta e Nobre (2007).

Na 2ª etapa estabeleceu-se os critérios de inclusão e exclusão: foram incluídos todos os artigos que possuíam o texto completo, e com publicação em tempo inferior a 10 anos[1]. Foram excluídos documentos cujo tema não contemplasse a questão de pesquisa e o objetivo proposto nesta investigação, assim como estudos de revisão e metanálises.

Na 3ª etapa sistematizou-se as informações a serem extraídas dos estudos em planilha eletrônica utilizando-se as categorias: título do periódico, autores, país, idioma, ano de publicação (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

Posteriormente foi feita a avaliação dos estudos incluídos com base análise dos títulos e resumos dos artigos, marcando os selecionados, os que deveriam ser excluídos por repetição ou por não atenderem a questão de pesquisa supracitada.

Nas seções que se seguem (Resultados e Discussão e Considerações Finais) são apresentados os dados referentes aos passos interpretação dos resultados (4ª etapa) e Síntese dos dados (5ª etapa).

3 RESULTADOS

Baseando-se na questão da pesquisa: quais as ações de educação em saúde realizadas com crianças que se submeteram ou passarão pelo TCTH? E utilizando-se a sentença: *health education* AND *hematopoietic stem cell transplantation* AND *child* foram localizados 390 artigos.

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão acima descritos e relacionando-se a questão de pesquisa localizou-se 60 artigos na BVS e 128 no Portal de Periódicos da CAPES, totalizando 188 artigos analisados.

[1] Estabeleceu-se esse período a fim de ser alcançar um maior número de textos devido à escassez de trabalhos com os descritores selecionados.

Foram selecionados 10 textos, sendo quatro da BVS e seis do Portal de Periódicos da CAPES, conforme detalha-se nos quadros abaixo.

Quadro 1. Artigos selecionados na BVS

TÍTULO DO ARTIGO	TÍTULO DO PERIÓDICO	AUTORES	ANO
Reliability and validity of proxy-SSPedi and mini-SSPedi in pediatric patients 2-7 years receiving cancer treatments.	BMC cancer	Tomlinson, D. *et al.*	2022
Bacterial bloodstream infections in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell recipients before and after implementation of a central line-associated bloodstream infection protocol: A single-center experience.	American journal of infection control	Chang, A. K. *et al.*	2016
Caregiver and health care provider preferences of nutritional support in a hematopoietic stem cell transplant unit.	Pediatric blood & cancer	Williams-Hooker, R. *et al.*	2015
Complications of central venous catheters in children undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Turkey.	Journal of pediatric oncology nursing	Yilmaz, M. *et al.*	2012

Fonte: Elaborado pelas autoras com base nos dados da pesquisa (2024).

Quadro 2. Artigos selecionados no Portal de Periódicos da CAPES

TÍTULO DO ARTIGO	TÍTULO DO PERIÓDICO	AUTORES	ANO
Enteral nutrition protects children undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation from blood stream infections	Nutrition journal	Zama, D. *et al.*	2020
Gut Microbiome Suffers from Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Childhood and Its Characteristics Are Positively Associated with Intra-Hospital Physical Exercise	Biology (Basel, Switzerland)	Ugrayová, S. *et al.*	2022
Enteral Nutrition in Pediatric Patients Undergoing Hematopoietic SCT Promotes the Recovery of Gut Microbiome Homeostasis	Nutrients	D'Amico, F. *et al.*	2019
Token economy to improve adherence to activities of daily living	Pediatric blood & cancer	Hickey, V. *et al.*	2018
Nutritional support practices and opinions toward gastrostomy use in pediatric bone marrow transplant centers: A national survey	Nutrition	Evans, J. *et al.*	2022
Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants	Acta Paediatric	Uggla, L. *et al.*	2018

Fonte: Elaborado pelas autoras (2024).

4 DISCUSSÃO

Ainda que os estudos localizados na revisão integrativa abordem investigações com o público (crianças) e controle (TCTH), no entanto, não são identificados trabalhos que de fato

detalham a intervenção (Educação em saúde) que se elegeu como foco deste estudo. Assim, evidenciou-se os que podem trazer contribuições acerca do tema estudado, conforme se apresenta nos parágrafos seguintes.

O primeiro estudo, *Reliability and validity of proxy-SSPedi and mini-SSPedi in pediatric patients 2-7 years receiving cancer treatments* (Tomlinson *et al.*, 2022) tem como objetivo avaliar a confiabilidade e validade de instrumentos desenvolvidos a partir da Ferramenta de Triagem de Sintomas em Pediatria (SSPedi) – que foi recomendada para faixa etária de 8 a 18 anos – intituladas proxy-SSPedi e mini-SSPedi para autorrelato em crianças mais novas.

Sobre os instrumentos utilizados os autores evidenciam que o Proxy-SSPedi inclui os seguintes 15 sintomas: sentir-se desapontado ou triste, sentir-se assustado ou preocupado, sentir-se irritado ou zangado, problemas de concentração ou memória, mudanças na aparência do corpo ou rosto, sensação de cansaço, feridas na boca, dor de cabeça, dor ou desconforto (exceto dor de cabeça), formigamento ou dormência nas mãos ou pés, náusea ou sensação de vômito, aumento ou diminuição do apetite, alterações no paladar, prisão de ventre e diarreia. Os entrevistados substitutos relatam sua estimativa dos sintomas experimentados pela criança. Eles usam uma escala Likert de cinco pontos (nada incomodado, um pouco, moderadamente, muito e extremamente incomodado) e referem-se ao período de ontem ou hoje.

O Mini-SSPedi consiste nos mesmos 15 sintomas, mas com descrições simplificadas. Usa uma escala de rostos de três pontos (nada incomodado, moderadamente incomodado e extremamente incomodado) e refere-se ao período de hoje. O Proxy-SSPedi e o Mini-SSPedi foram inicialmente preenchidos em papel pelos primeiros 188 responsáveis até que a versão para iPad estivesse disponível. A versão eletrônica do Mini-SSPedi lê o instrumento e faz perguntas em voz alta por padrão. Uma lista de sinônimos está disponível caso as crianças tenham dificuldade em entender o significado de um sintoma. Se tanto o responsável quanto a criança concordassem em participar, o responsável preenchia o Proxy-SSPedi silenciosamente antes de a criança preencher o Mini-SSPedi. Os responsáveis foram orientados a não consultar seus filhos enquanto eles preenchiam o Proxy-SSPedi. Em seguida, as crianças participantes completavam o Mini-SSPedi sem a ajuda do responsável e sem ter acesso às respostas deste.

A pesquisa mencionada acima envolveu responsáveis de crianças de 2 a 7 anos em tratamento contra o câncer (proxy-SSPedi) ou responsáveis por crianças de 4 a 7 anos (mini-SSPedi). As duas populações foram divididas em: (1) Grupo mais sintomático, em que as crianças estavam recebendo tratamento ativo contra o câncer e estavam no hospital ou clínica por quatro dias consecutivos; e (2) Grupo menos sintomático, onde as crianças estavam recebendo terapia de manutenção para leucemia linfoblástica aguda ou tinham completado a

terapia contra o câncer. O proxy-SSPedi ou mini-SSPedi foi preenchido com medidas de mucosite, náusea, dor, qualidade de vida e sintomas gerais.

Os dados demográficos do estudo supracitado (Tomlinson *et al.*, 2022) foram coletados dos responsáveis e dos registros médicos dos pacientes. Na admissão, os responsáveis e as crianças participantes preencheram o proxy-SSPedi e o mini-SSPedi, juntamente com medidas de sintomas ou qualidade de vida relatadas por proxy e autoavaliadas para fins de validação de construto (Dia 1). Essas medidas incluíam a Escala Internacional de Avaliação de Mucosite Infantil, a Ferramenta de Avaliação de Náuseas Pediátricas, a Escala de Faces Revisada de Dor e uma avaliação global de qualidade de vida e uma escala visual categórica de sintomas gerais. Para aqueles no grupo mais sintomático, o responsável e a criança (se aplicável) preencheram o proxy-SSPedi e o mini-SSPedi novamente após 3 dias, juntamente com uma escala global de mudança de sintomas (Dia 4).

Como resultados, com base nos dados trabalhados no estudo para crianças que passaram por TCTH e seus cuidadores, os autores salientam que os instrumentos proxy-SSPedi (2-7 anos de idade) e o mini-SSPedi (4-7 anos de idade) exibiram confiabilidade teste-reteste, consistência interna, validade de grupos conhecidos, validade convergente e capacidade de resposta. No entanto, para crianças abaixo de seis anos a possibilidade do uso do instrumento demonstra menor eficácia (Tomlinson *et al.*, 2022).

A radioterapia que estes pacientes estão ou foram submetidos podem levar a ocorrência de transtornos pelos medicamentos e procedimentos relacionados e os efeitos tóxicos nos organismos causam uma série de reações aos pacientes (Tomlinson *et al.*, 2022; Paiva *et al.*, 2018).

Os efeitos colaterais da radioterapia e quimioterapia devem ser tratados paralelamente à doença, e seu acometimento não se limita a um tipo, dependendo da terapia antineoplásica adotada e das condições particulares do paciente (Paiva *et al.*, 2018), por isso os enfermeiros devem estar preparados para identificar e intervir nos primeiros sinais e sintomas, intensificando os cuidados para prevenir infecções e sua progressão.

As complicações orais, como a mucosite, cujas lesões podem causar infecções fúngicas, virais e bacterianas, osteorradionecrose, entre outras. Essas complicações podem surgir de forma aguda ou tardia, afetando a integridade e função da cavidade oral. Em pacientes pediátricos, essas complicações podem até comprometer áreas de formação dentária e óssea (Paiva *et al.*, 2018).

Durante o tratamento, especialmente fase de neutropenia, após a infusão o sistema imunológico fica comprometido o que aumenta o risco de infecções, podendo levar à sepse.

Portanto, é necessário monitorar os sinais vitais e a estabilidade hemodinâmica, além de realizar um exame físico rigoroso para avaliar as mucosas e a pele, pois lesões abertas são portas de entrada para infecções (Silva, 2017).

Dentre as infecções evidencia-se a mucosite que causa dor, úlceras, eritema, disfagia e sialorreia, geralmente cerca de 7 dias após o transplante. Os fatores de risco associados a essa complicação incluem déficit nutricional e condições precárias da cavidade oral. Além disso, náuseas, vômitos, anorexia e diarreia são sintomas frequentemente observados, causados pelo regime de condicionamento, pela própria mucosite ou pela DECH aguda no caso do TCTH alogênico, podendo também estar associados à antibioticoterapia (Silva, 2017).

A pesquisa selecionada contribui para atuação com esta faixa etária, visto que um dos maiores desafios é que a criança consiga expressar de forma compreensível o que está sentindo, deste modo, as estratégias apresentadas no artigo podem auxiliar na detecção destes sintomas e a elaboração de instrumentos específicos para o contexto brasileiro (Tomlinson *et al.*, 2022).

O segundo estudo, *Bacterial bloodstream infections in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell recipients before and after implementation of a central line-associated bloodstream infection protocol: A single-center experience* (Chang *et al.*, 2016) os autores implementam um protocolo de infecção associada a corrente sanguínea com pacientes pediátricos que realizaram TCTH do tipo alogênico. Trata se de um estudo coorte retrospectivo teve como objetivo avaliar possíveis mudanças nas taxas de infecções bacterianas da corrente sanguínea de pacientes da unidade estudada de abril de 2004 a outubro de 2012, comparando os resultados do pacote implementado no local da pesquisa, intitulado *central line-associated blood-stream infection* (CLABSI), comparando a era de prevenção pré-CLABSI (era 1, 2004-2005), a era de implementação de prevenção de CLABSI (era 2, 2006-2009) e a manutenção de era da prevenção de CLABSI (era 3, 2010-2012).

Os pesquisadores evidenciaram que ocorreu uma diminuição na incidência de bacteremia (por 100 pessoas-mês) durante a implementação do programa de prevenção desenvolvido. Além disso, a incidência de bactérias no cateter da amostra estudada diminuiu significativamente durante os anos seguintes, o que demonstra o sucesso da implementação e manutenção do pacote de prevenção de CLABSI (Chang *et al.*, 2016).

De acordo com dados da *National Healthcare Safety Network* a incidência de infecção da corrente sanguínea na população pediátrica de terapia intensiva é semelhante em pacientes oncológicos. As Infecções de Corrente Sanguínea são frequentes em pacientes submetidos a TCTH deste tipo, podendo ocorrer em fases precoces e tardias. Fatores como neutropenia,

mucosite, uso de cateter venoso, doença enxerto contra hospedeiro, colite por citomegalovírus e o uso de antimicrobianos são mais frequentes, aumentando o risco de ICS (Chang *et al.*, 2016).

Os autores relatam que no início do período pré-enxerto, a ruptura da mucosa e a neutropenia podem contribuir significativamente para o desenvolvimento de infecções, enquanto mais tarde na fase pós-enxerto de neutrófilos, a DECH e o uso do cateter venoso linhas central de longa permanência podem contribuir para o desenvolvimento de infecções bacterianas nesta população considerada de alto risco (Chang *et al.*, 2016).

Há poucos registros que descrevem a associação de estratégias de prevenção de infecções em populações pediátricas que realizaram TCTH alogênico, reforçou-se assim a necessidade de mais estudos no futuro para prevenção e redução de infecções, com utilização de cuidados de saúde e implementações de estratégias de prevenção (Chang *et al.*, 2016).

O artigo *Bacterial bloodstream infections in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell recipients before and after implementation of a central line-associated bloodstream infection protocol: A single-center experience* contribui com a atuação de enfermeiros na educação em saúde de crianças que passarão pelo TCTH por chamar a atenção para os alarmantes índices de infecções neste tipo de paciente, considerado de alto risco, reforçando a necessidade de implementação de estratégias de prevenção e formação continuada de profissionais que atuam neste âmbito.

Em estudos realizados nos últimos anos (Chang *et al.*, 2016; Ardura, 2018; Kolins *et al.*, 2011; Morando *et al.*, 2010; Pasquini; Nunes, 2013; Schuster, 2017; Styczyński *et al.*, 2020) a infecção se destaca como uma das maiores causas de morbidade e mortalidade de pacientes que realizam o processo de TCTH. Os principais agentes etiológicos infecciosos identificados, foram virais, seguido de bacterianos e fúngicos, ressalta ainda que a mortalidade relacionada ao TCTH pode ser impactada pela fonte de células-tronco; ocorrência de DECH aguda e ainda, possibilidade de infecções mais intensas. Deste modo, o manejo adequado dos fatores citados pode contribuir com os indicadores de prognóstico de crianças e adolescentes receptores de TCTH alogênicos (Jardim, 2020).

Experiências exitosas para redução na morbimortalidade por infecções antes, durante e após a realização do transplante tem sido obtidas a partir do desenvolvimento de métodos didáticos com maior participação da população na prevenção e promoção de saúde ao longo do TCTH, como demonstra o estudo (Freitas; Blumer; Sousa, 2021) realizado com pacientes submetidos ao TCTH no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, que por meio de um projeto de extensão que realizou ações educativas empregando recursos

didáticos e lúdicos desenvolvidos pela equipe de docentes e discentes de diferentes cursos da área da saúde, como preconiza a Política Nacional de Promoção da Saúde (Brasil, 2018).

Na experiência profissional, observa-se ainda que a expertise da equipe de saúde envolvida, o conhecimento acerca da evolução do TCTH e os cuidados ao paciente, bem como o investimento na educação continuada de profissionais; realização de pesquisas; desenvolvimento de protocolos institucionais com técnicas de manuseio, contribuem para uma melhor assistência e controle e redução de complicações de usuários submetidos a esta modalidade terapêutica.

A terceira pesquisa, *Caregiver and health care provider preferences of nutritional support in a hematopoietic stem cell transplant unit* (Williams-Hooker *et al.*, 2015), trata-se de um estudo qualitativo com o objetivo de determinar as preferências dos cuidadores de pacientes pediátricos submetidos ao TCTH e dos prestadores de cuidados de saúde que trabalham na unidade de TCTH e as preocupações que tinham em relação aos tipos de suporte nutricional enteral (NE) ou parenteral (NP).

O artigo evidencia que há necessidade de suporte nutricional a pacientes oncológicos pediátricos submetidos a TCTH devido a sua incapacidade de consumir ingesta calórica adequada por via oral, o suporte por sonda enteral é eficiente desde que o trato intestinal esteja funcionando adequadamente.

A equipe de pesquisa desenvolveu um instrumento com 12 questões relacionadas à suporte nutricional e aplicado a fim de coletar informações sobre as opiniões e práticas dos cuidadores e prestadores de cuidados de saúde em relação à NE e NP. A pesquisa foi validada por um painel de especialistas, incluindo nutricionistas, enfermeiros e um médico.

Os resultados apresentados pelo autor apontaram a preferência pela NP, já que os pacientes possuem cateter central instalado e tiveram como justificativa a aprovação da NE por ser invasiva e dolorosa e barreiras como náuseas e dor abdominal. Os autores recomendam que os cuidadores possam ser informados sobre os tipos de suporte nutricional disponíveis e os prós e contras de cada método antes de ser tomada uma decisão sobre que tipo de suporte nutricional uma criança receberá.

Articulando ainda o estudo selecionado com os dados apresentados pela Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica (Barban *et al.*, 2020; Yilmaz *et al.*, 2012) que mostram resultados superiores para a via enteral e moderada a alta tolerância à sonda, destaca que a NP é recomendada somente em casos de insuficiência gastrintestinal e a NE é contraindicada na presença de instabilidade hemodinâmica e/ou piora da dor abdominal, distensão abdominal, mucosite, diarreia, vômitos incoercíveis, íleo paralítico e sangramento intestinal.

Ressalta-se ainda que as reações apresentadas pelo organismo devido a ação das drogas utilizadas antes (quimioterápicos) e após TCTH que podem se estender por algum tempo, causando inapetência com recusa da dieta, déficit nutricional, náuseas, vômitos, recusa de medicações orais importantes para o tratamento que serão utilizadas até após a alta hospitalar, essa complicações do trato gastrointestinal, acabam levando a uma prolongação da internação e aumento de risco de complicações, a NE e utilizada como via de suporte nutricional e administração dessas medicações importante continuidade do tratamento, sendo muito utilizada na unidade diante da dificuldade apresentada pela criança.

A publicação contribui na identificação de formas de melhor auxiliar os cuidadores e prestadores de cuidados de saúde na unidade de TCTH com educação sobre a NE e seus riscos e benefícios. Pontuando ainda que o suporte nutricional do paciente vai de encontro com as necessidades apresentadas pelo paciente pediátrico em determinada fase do TCTH, momento que cabe a avaliação de profissionais envolvidos e o tipo de suporte a ser selecionado, a ser decidido pela equipe multidisciplinar a melhor alternativa para o paciente, especialmente o enfermeiro, visto que este profissional dedica – em comparação com os demais membros da equipe – um maior tempo nos cuidados diários com a criança em TCTH.

A quarta pesquisa, *Complications of central venous catheters in children undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Turkey* (Rodrigues *et al*, 2018), é um estudo prospectivo/longitudinal examinou as complicações dos CVC em crianças submetidas ao TCTH, objetivo foi identificar os tipos, taxas e fatores de risco para complicações relacionadas aos CVC utilizados em crianças submetidas ao TCTH.

A amostra incluiu todas as crianças transplantadas na unidade de TCTH de um grande hospital universitário no oeste da Turquia durante um período de cinco anos e cujos dados foram registrados em uma ficha de registro. As complicações, mais frequentes em cateteres venosos estão relacionados a infecções e mau funcionamento mais comuns em crianças que apresentavam doença não hematológica do que as com doenças hematológicas (Rodrigues *et al.*, 2018).

Os autores acreditam que a manutenção adequada do cateter venoso, educação continuada em enfermagem, organização e melhoria dos programas de atendimento domiciliar contribuam para a redução dessas complicações. Os enfermeiros de TCTH, oncologia e de saúde comunitária desempenham um papel fundamental na manutenção de CVCs, no monitoramento de complicações e na educação de crianças e pais sobre como cuidar desses dispositivos especializados e estar cientes das complicações do CVC e seguir continuamente as diretrizes e padrões de prática (Rodrigues *et al.*, 2018).

Uma das principiais funções do enfermeiro está relacionada ao cuidado com cateter venoso central, responsável pelo manejo adequado, está atento as complicações. O cateter é fundamental durante o tratamento em TCTH, permitindo a coleta de amostras biológicas para exames laboratoriais, a administração de medicamentos e transfusões de hemocomponentes e/ou hemoderivados. O cateter central ajuda a otimizar o tempo da equipe de enfermagem, evitando a necessidade de punções venosas periféricas. No entanto, é importante que os enfermeiros estejam atentos para prevenir e avaliar possíveis complicações, tais como sangramentos, pneumotórax, arritmias cardíacas, embolia aérea, mau posicionamento, trombose, infecção e problemas de funcionamento com cateter (Pontes *et al.*, 2018).

Verifica-se a importância da capacitação das equipes, utilizando conjuntos de medidas baseadas em evidências científicas (*bundles*) como ferramenta para oferecer e proporcionar um cuidado seguro. O estudo das estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros possibilitou conhecer as técnicas utilizadas, evidenciando a importância da prática baseada em evidências como fator primordial para cuidado seguro e de qualidade. As evidências encontradas mostram claramente a relevância da capacitação dos profissionais e da supervisão da equipe de enfermagem frente ao cuidado, bem como a importância do desenvolvimento de cuidados padronizados baseados na prática em evidências aos pacientes submetidos ao TCTH.

Frequentemente pacientes que passam ou irão se submeter ao TCTH precisam de um ou mais CVC para receber medicamentos endovenosos, hemocomponentes, hemoderivados, ou ainda para realizar coletas de amostras de sangue para exames (Rodrigues *et al*, 2018; Yilmaz *et al.*; 2012; Pontes *et al.*, 2018).

Destaca-se ainda o aumento do risco de contaminação pela alta frequência do manuseio do CVC, por isso, se recomenda enquanto condutas: técnicas de manuseio, troca de curativos de forma asséptica, observação de sinais de infecção ou um deslocamento intencional (ou não) do cateter (Pontes *et al.*, 2018).

A contribuição da pesquisa selecionada reforça a recomendação da necessidade de treinamentos, utilização de *bundles*, educação continuada, treinamento, e evidenciando segurança nos cuidados prestado para o paciente com qualidade e eficácia.

A quinta pesquisa, *Enteral nutrition protects children undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation from blood stream infections*[35] foi realizada com vinte pacientes submetidos ao TCTH, estudo longitudinal de amostras fecais aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Sant'Orsola-Malpighi-Universidade de Bolonha, avaliou o impacto do suporte nutricional NE x NP na trajetória da recuperação composicional e funcional do trato gastrointestinal em pacientes pediátricos submetidos ao TCTH.

A estrutura da microbiota intestinal e os perfis de produção de ácidos graxos de cadeia curta foram analisados longitudinalmente nesses pacientes que receberam TCTH - dos quais, dez foram alimentados pós-transplante com NE e dez com NP total. De acordo com a pesquisa realizada, foi observado a pronta recuperação da microbiota e funcional pós-TCTH apenas em indivíduos com NE, possivelmente reduzindo o risco de infecções sistêmicas e aparecimento de DECH.

O Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoiética, destaca que o durante o TCTH o apoio nutricional e adequado e essencial antes e durante o transplante, pois durante esta fase as alterações nos pacientes afetam o metabolismo de proteínas, energia e micronutrientes, é essencial prever as necessidades energéticas e proteicas das crianças e adolescentes e desta forma garantir um suporte nutricional adaptado às necessidades individuais (Barban *et al.*, 2020; Yilmaz *et al.*; 2012).

A terapia imunossupressora utilizada é agressiva e altamente tóxica, resultando em sinais e sintomas clínicos como náuseas, vômitos, dor abdominal, alteração do paladar, mucosite orofaríngea, odinofagia, xerostomia, esofagite, diarreia, infecções, sangramentos e anemia. Essas alterações podem persistir por semanas após o transplante, tendo impacto negativo no aporte calórico e proteico de nutrientes, levando a uma perda progressiva do estado nutricional (Yilmaz *et al.*; 2012).

O uso de nutrição enteral por sonda em crianças e adolescentes com câncer durante o TCTH é viável, sem complicações graves associadas. Complicações menores foram observadas em 55% dos pacientes, incluindo: aumento dos episódios de vômitos e diarreia com o aumento do volume de alimentação (16%), deslocamento da sonda (19%), infecção fúngica na boca (9,7%) e obstrução da sonda (6,5%). Estudos indicam que a nutrição enteral é tão eficaz quanto a parenteral, porém com menos complicações. Além disso, a nutrição enteral foi associada a uma melhor sobrevida, menor incidência de Doença do Enxerto Contra Hospedeiro aguda (DECHa) e uma recuperação mais rápida dos neutrófilos, o que reduz o risco de infecções. Outros dados sugerem que a terapia nutricional antes e durante o TCTH está relacionada a uma melhor recuperação nutricional pós-tratamento (Barban *et al.*, 2020; Yilmaz *et al.*; 2012).

A NE é amplamente recomendada para pacientes pediátricos submetidos ao TCTH, sendo esta forma nutrição por sonda de alimentação a opção preferencial, exceto em casos de toxicidade grave no trato gastrointestinal (Yilmaz *et al.*; 2012).

As informações relatadas na pesquisa realizada, elucida, leva a compreensão que a NE é a melhor alternativa para o paciente pediátrico em TCTH, apesar de pesquisas apontarem a

NE como melhor alternativa de suporte nutricional, em minha experiencia profissional a NP é a primeira escolha utilizada na instituição.

A sexta pesquisa selecionada, *Gut Microbiome Suffers from Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Childhood and Its Characteristics Are Positively Associated with Intra-Hospital Physical Exercise* (Mohammed *et al.*, 2018) foi realizada no Departamento de Hematologia Pediátrica e Oncologia - Unidade de Transplante de Medula Óssea (Faculdade de Medicina da Universidade Comenius e Instituto Nacional de Doenças Infantis).

Observou-se uma associação entre a diversidade alfa de bactérias e variáveis de treinamento durante o tratamento do TCTH. Teve como objetivo examinar a composição da microbiota fecal de crianças elegíveis com leucemia linfoblástica aguda (LLA) após o TCTH. As alterações na microbiota intestinal foram associadas à inflamação sistêmica no dia +28. Foram observadas uma associação entre a diversidade bacteriana e o exercício físico durante o tratamento do TCTH.

O programa de treinamento individual foi oferecido durante a internação dos pacientes incluiu 25 a 45 minutos de exercício físico, duas vezes por semana, sob a supervisão de um treinador esportivo certificado pela Faculdade de Educação Física e Esportes da Universidade Comenius. A familiarização entre os treinadores e os pacientes pediátricos ocorreu 1 semana antes do tratamento do TCTH. O treinamento físico ocorreu na sala de transplante do hospital (sala de transplante) sob cuidados especiais de higiene. A estrutura do programa de exercícios foi desenvolvida para melhorar a resistência e reconstruir gradualmente a força muscular. Nossas descobertas fornecem suporte adicional para a importância de investigar o microbioma intestinal em crianças com câncer, foram encontradas uma associação entre exercícios físicos hospitalares realizados por crianças e a estrutura da microbiota após TCTH, na composição da microbiota intestinal em crianças com leucemia linfoblástica. O autor destaca a necessidade de mais pesquisas para confirmar se a intervenção com exercício físico influencia os resultados clínicos por meio de efeitos na microbiota intestinal (Mohammed *et al.*, 2018).

A fisioterapia na onco-hematologia surge como meio de preservar, manter e restaurar a integridade funcional dos órgãos do paciente oncológico, prevenindo distúrbios do tratamento. Dada a extensão das complicações pré e pós-transplante, é essencial que recebam atendimento estruturado e padronizado para detecção precoce e intervenção oportuna (Morais, 2020; Hickey *et al.*, 2018).

A sétima pesquisa selecionada *Enteral Nutrition in Pediatric Patients Undergoing Hematopoietic SCT Promotes the Recovery of Gut Microbiome Homeostasis*, o autor relata que a NE é recomendada como suporte nutricional de primeira linha para pacientes submetidos ao

TCTH Alogênico, mas existem poucos resultados destacam que a NE é um método viável e nutricionalmente adequado de suporte nutricional para crianças submetidas a alo-TCTH em consonância com o literatura atual. Futuros estudos funcionais são necessários para melhor abordar a hipótese de que a maior eubiose intestinal mantida com NE pode explicar a redução observada na ICS estudos na literatura que comparem a NE com a NP na população pediátrica. O autor recomenda a NE como suporte de primeira linha a NE deve ser implementada por uma equipe multidisciplinar motivada e comprometida, composta por hematologistas pediátricos, gastroenterologistas, enfermeiros e nutricionistas. Recomenda que futuros estudos funcionais são necessários para melhor abordar a hipótese de que a maior eubiose intestinal mantida com NE pode explicar a redução observada na ICS.

Na experiencia profissional da autora, há 16 anos como enfermeira de um centro de transplante, vejo como primeira opção a nutrição parenteral no período crítico da mucosite, em que todo o trato gastrointestinal se encontra debilitado, tendo esta via como primeira opção.

Já no artigo *Token economy to improve adherence to activities of daily living* (Evans *et al.*, 2022), oitavo dos dez selecionados, o autor discute a importância da adesão do paciente às Atividades de Vida Diária (AVD), como o banho diário, a atividade física e a higiene oral, que podem reduzir os riscos de infecções sanguíneas, complicações orais e descondicionamento em pacientes pediátricos submetidos ao TCTH. Muitos pacientes deixam de realizar as AVD durante a internação O estudo foi realizado na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Centro Médico do Hospital Infantil de Cincinnati. A intervenção iniciada na unidade de Transplante de Medula Óssea (TMO) ficou conhecida como “BMT Bucks”. A intervenção foi concebida para motivar os pacientes e envolver as famílias e os funcionários como membros de uma equipa unificada, proporcionando um reforço positivo à autogestão das AVD pelos pacientes através de uma economia simbólica. O descondicionamento da imobilidade prolongada está associado a rápidas reduções na massa muscular, na densidade mineral óssea e no comprometimento de outros sistemas do corpo, que podem ser evidentes na primeira semana de hospitalização (Evans *et al.*, 2022).

Salienta-se ainda, com base no artigo acima citado, que as infecções de corrente sanguínea se configuram como as causas mais significativa de mortalidade em pacientes pediátricos oncológicos/TCTH, perdendo apenas para recidivas, já as complicações orais como a mucosite afetam 80% dos pacientes e tem um impacto significativo na função oral dos mesmos impactando necessidades básicas ou atividades de vida diária, tais quais: comer, beber, falar, entre outras.

Devido ao tratamento longo, intenso e debilitante em que em muitos momentos percebe-se a exaustão dos pacientes, uma desmotivação nos cuidados, incluindo atos simples, comuns na prática diária e que evitam complicações como a lavagem das mãos após eliminações, banho diário com proteção do CVC, higiene oral regular, cuidados com os pés. O que salienta a relevância de estudos como o *Token economy to improve adherence to activities of daily living* (Evans *et al.*, 2022) cujos resultados iniciais mostraram que o fornecimento sistemático de reforço positivo a pacientes pediátricos hospitalizados pode aumentar o envolvimento no cuidado e melhorar os resultados clínicos.

Um dos maiores desafios para o profissional é envolver o paciente pediátrico na prática de atividades diárias necessárias. Durante o TCTH, são essenciais os cuidados voltados para a higiene, higiene oral, a lavagem das mãos, os cuidados com o cateter venoso central e outros cuidados inerentes ao tratamento (Evans *et al.*, 2022).

A nona pesquisa intitulada *Nutritional support practices and opinions toward gastrostomy use in pediatric bone marrow transplant centers: A national survey* (Uggla, 2018) realizou uma investigação on-line em 12 centros TCTH, incluindo diversas opiniões de médicos, enfermeiros, nutricionistas com relação ao uso de suporte nutricional com o objetivo de identificar o quadro nacional de práticas de suporte nutricional em centros pediátricos de TCTH com relação à alimentação por gastrostomia. O resultado dividiu opiniões quanto ao seu uso, vantagens percebidas, mas de acordo com possíveis complicações, que apesar dos riscos os médicos preferiam usar mais as gastrostomias. O autor destaca que a colocação requer uma consideração cuidadosa dos riscos, benefícios e preferências familiares.

O estudo contribuiu com reflexões acerca do uso da gastrostomia por pacientes pediátricos, visto que a utilização da gastrostomia foi até então pouco utilizada em usuários do Dentro de Transplante em que a autoria trabalha. Só recentemente, na instituição, nos cuidados a uma criança submetida ao TCTH- Haploidêntico, houve necessidade desta via de alimentação, pois o paciente com idade de quatro anos, apresentava Transtorno do Espectro Autista e no decorrer da internação apresentou uma resistência à medicação oral quanto à alimentação ofertada durante a internação e após alta, foi recomendada a NE, várias sondas foram repassadas por não aderência a criança, havendo necessidade da confecção de uma gastrostomia como alternativa de suporte.

No caso acima relatado, o enfermeiro responsável pelo monitoramento dos sinais e sintomas apresentados pelo paciente e a evolução do tratamento, acompanhando em cada detalhe desde uma febre, dor, como na evolução da melhora dos sintomas, a aceitação da dieta e das medicações orais, registrando tanto as intercorrências quanto melhoras, ressalta que a alta

só é recomendada quando se verifica melhoria no restabelecimento sistema imunológico com a pega medular, condições satisfatórias do paciente em relação a alimentação e a aceitação das medicações orais que darão continuidade ao tratamento após a alta.

A décima pesquisa é *Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants* examinou os efeitos da musicoterapia durante e após o TCTH. Foi realizado um estudo piloto clínico randomizado com 29 pacientes, com idades entre 0 e 17 anos, submetidos ao TCTH em um hospital de referência entre 2013 e 2017 no Hospital Universitário Karolinska em Huddinge, Estocolmo, Suécia. As sessões de musicoterapia ocorriam no quarto da criança no hospital, e a criança foi convidada a cantar, tocar diversos instrumentos musicais e ouvir músicas com o musicoterapeuta. A musicoterapia foi oferecida duas vezes por semana. A qualidade de vida relacionada à saúde, a dor e o humor foram avaliados na admissão e na alta. O autor observou melhorias na qualidade de vida relacionada à saúde após a musicoterapia, sugerindo que poderia ser uma intervenção complementar durante e após o TCTH (Amaral; Silva; Rodrigues, 2019).

A Terapia com música surgiu no Egito 5.000 a.C, os elementos da música (melodia, harmonia, ritmo, timbre e forma) coexistiam ao lado da Medicina, os médicos-sacerdotes dessa época consideravam a música como a Medicina da alma e algumas vezes, incluíam terapias de canto como parte de sua prática. Na Enfermagem, investigações apontam que o uso da Música para este fim ocorreu durante a Primeira e Segunda Guerra Mundial com Florence Nightingale com parcerias com músicos (Anjos, 2017).

Sobre a musicoterapia, acrescenta-se ainda que esta técnica é uma possibilidade eficaz para ações educativas para as crianças hospitalizadas que podem fazer uso de brincadeiras enfatizando o aspecto do lúdico para promover o aprendizado e desenvolvimento da criança e do adolescente

Como lacunas, enfatiza-se que poucos resultados detalham de maneira direta ações educativas voltadas ao público pediátrico, verificou-se ainda a ausência de estudos que abordassem cuidados específicos do dia da infusão das células progenitoras, pesquisas que mencionassem atividades de educação em saúde ou cuidados direcionados à fase de neutropenia até a recuperação da função medular.

O estudo contribui para evidenciar a escassez de pesquisas voltadas para a faixa etária estudada de pacientes oncológicos, diante de um tratamento longo e que os cuidados e as orientações iniciam com internação e a continuidade após a alta hospitalar.

5 CONCLUSÃO

Esse estudo buscou revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas TCTH na literatura científica internacional nos últimos 10 anos, poucos estudos foram encontrados abordando o paciente pediátrico na fase de hospitalização, conforme delineou-se na questão de pesquisa.

Os artigos selecionados na pesquisa em tela, indicam que os cuidados diretos a crianças hospitalizadas para realizar o TCTH abrangem uma série de medidas essenciais em diferentes momentos do transplante, incluindo ações prévias, durante e após o procedimento.

Dentre os cuidados relatados nos textos analisados, sublinha-se os voltados para o controle das toxidades dos quimioterápicos, controle das infecções, a pega medular com restabelecimento do sistema imunológico para que a criança esteja apta a ter alta após a pega medular, com uma boa tolerância a dieta e medicação oral, que possa da continuidade do tratamento após alta hospitalar

Dentro desse contexto, os artigos selecionados nos levam a importância dos cuidados voltados para controle das infecções e uso de protocolos institucionais, do autocuidado relacionado as AVD que são importantes durante e depois do TCTH, práticas que evitam infecções e possíveis ICS. Os textos corroboram com relação à alimentação oral nesse período, os principais cuidados com cateter e práticas como a musicoterapia que evidenciam a possibilidade do uso deste tipo de técnica durante a internação para TCTH com pacientes pediátricos.

Como lacunas, enfatiza-se que poucos resultados detalham de maneira direta ações educativas voltadas ao público pediátrico, verificou-se ainda a ausência de publicações que abordassem cuidados específicos do dia da infusão das células progenitoras, pesquisas que mencionassem atividades de educação em saúde ou cuidados direcionados à fase de neutropenia até a recuperação da função medular.

O enfermeiro especializado em TCTH, tem papel importante no manejo dos cuidados prestados, como apontam os estudos que reforçam a necessidade de uma educação continuada, a criação de protocolos, *bundles* e treinamento com a equipe que estão diretamente relacionados a melhoria nas taxas de incidência de infecções e outros agravamentos. O enfermeiro é o principal educador, ele que instrui a equipe e aos pacientes pediátricos e seus responsáveis nesta missão de entender o processo da doença e seus cuidados. É responsabilidade do enfermeiro, está à frente intervindo nos cuidados, na educação, preparando para cada fase do TCTH, conhecendo as principais complicações de cada fase do tratamento e intervindo diariamente

para melhorar os sintomas, implementando medidas de controle e conforto, sendo um desafio o público pediátrico por ter como agravante a idade e a dificuldade de entender uma rotina estabelecida de cuidados e confinamento, as orientações na maioria das vezes são direcionadas para seus responsáveis, cabendo ao profissional criar meios e alternativas que facilitem a compreensão das crianças no contexto hospitalar.

REFERÊNCIAS

AMARAL, J. B.; SILVA, V. A.; RODRIGUES, A. B. A musicoterapia como intervenção de enfermagem no cuidado em oncologia. In: SILVA, R. C. V *et al.* (Org.). **Tratado de Enfermagem em Oncologia.** Lisboa: Chiado Editora, 2018. p. 221-247.

ANJOS, A. G. *et al.* Musicoterapia como estratégia de intervenção psicológica com crianças: uma revisão da literatura. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 228-238, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202017000200008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 jun. 2024.

ARDURA, M. I. Visão geral das infecções que complicam o transplante de células hematopoiéticas pediátricas. **Infectious Disease Clinics of North America**, v. 32, n. 1, p. 237-252, 2018. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891552017301083. Acesso em: 1 nov. 2024.

BARBAN, J. B. *et al.* Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: Adultos. **Einstein (São Paulo)**, v. 18, p. AE4530, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AE4530.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos**. Brasília, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos. Acesso em: 15 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS**: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS**.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

CASTRO JUNIOR, C. G.; GREGIANIN, L. J.; BRUNETTO, A. L. 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, 2001. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0021-75572001000500004. Acesso em: 13 dez. 2024.

CHANG, A. K. *et al.* Infecções bacterianas da corrente sanguínea em receptores pediátricos de células-tronco hematopoéticas alogênicas antes e depois da implementação de um protocolo de infecção da corrente sanguínea associada a cateter venoso central: uma experiência de centro único. **American Journal of Infection Control**, v. 44, n. 12, p. 1650-

1655, 2016. Disponível em: https://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553(16)30473-4. Acesso em: 2024.

DIAS, P. A. R.; SALES, T. M.; OLIVEIRA, C. E.; *et al.* Influência do transplante de células-tronco hematopoéticas na qualidade de vida de pacientes pediátricos. **Revista de Estudos Acadêmicos e Científicos (REAC)**, v. 14, p. e4618, 2020. Disponível em: https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/4618. Acesso em: 3 dez. 2024.

EVANS, J. *et al.* Práticas de suporte nutricional e opiniões sobre o uso de gastrostomia em centros de transplante de medula óssea pediátricos: uma pesquisa nacional. **Nutrition**, v. 99-100, p. 111626, 2022. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899900722000405. Acesso em: 9 set. 2024.

FERMO, V. C. *et al.* Atitudes profissionais para cultura de segurança do paciente em unidade de transplante de medula óssea. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 1, e55716, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.55716. Acesso em: 18 mar. 2024.

FIGUEIREDO, T. W. B. *et al.* Reações adversas no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e20180095, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180095. Acesso em: 21 jan. 2024.

FREITAS, R. A.; BLUMER, E. A.; SOUSA, M. V. A. Cuidados com o paciente transplantado de medula óssea: uma abordagem para prevenção de doenças infecciosas. **Revista Conexão UEPG**, v. 17, p. e2117485:1-15, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.5212/Rev.Conexao.v.17.17485.57. Acesso em: 1 jun. 2024.

HICKEY, V. *et al.* Economia de fichas para melhorar a adesão às atividades da vida diária. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 65, n. 11, p. e27387, 2018. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.27387. Acesso em: 10 nov. 2024.

JARDIM, T. A. P. **Mortalidade e fatores associados em crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoiéticas**: estudo de coorte retrospectivo de 8 anos. 2020. Dissertação (Mestrado em Medicina Interna) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2020.

KOLINS, J. A. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 23, n. 2, p. 349-376, 2011. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899588511000050. Acesso em: 17 out. 2024.

MARCA, L. M. **Perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos submetidos a transplante de medula óssea em um hospital público de Curitiba**. 2017. Monografia (Bacharelado) - Universidade Federal do Paraná.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018. Acesso em: 14 nov. 2023.

MOHAMMED, J. *et al.* Existe algum papel para a fisioterapia na doença do enxerto contra o hospedeiro crônica? **Bone Marrow Transplantation**, v. 53, n. 1, p. 22-28, 2018.

MORAIS, D. S. **Manual de exercícios fisioterapêuticos para pacientes submetidos a transplante de células-tronco hematopoéticas.** 2020. Dissertação (Mestrado em Pesquisa Clínica) – Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, 2020. Disponível em: http://hdl.handle.net/10183/213966.

MORANDO, J. *et al.* Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças e adolescentes com leucemia aguda: experiência de duas instituições brasileiras. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 350-357, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1516-84842010000500006. Acesso em: 3 nov. 2024.

NABARRETE, J. M.; SILVA, M. M. G. Estratégias nutricionais em oncopediatria. In: PIOVACARI, S. M. F.; BARRERE, A. N. P. (Org.). **Nutrição Clínica na Oncologia**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

NUNES, S. D. S. *et al.* Visibilidade da equipe de transplante de medula óssea no contexto ecossistêmico. RSD, v. 9, n. 6, e28963182, 2020. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3182. Acesso em: 5 nov. 2024.

OLIVEIRA, C. A. *et al.* Assistência de enfermagem à criança e ao adolescente pós-transplante de células tronco hematopoiética. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, p. 27412–27428, 2023. DOI: 10.34117/bjdv9n9-122. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/63483. Acesso em: 20 jan. 2024.

OLIVEIRA, T. G. P. Assistência de enfermagem no transplante de medula óssea em pediatria: uma revisão narrativa. **Brasília Médica**, v. 59, p. 1-20, 2021. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/rbm.org.br/pdf/v59a203.pdf. Acesso em: 1 mar. 2024.

PAIVA, B. S. R. *et al.* The Children's International Mucositis Evaluation Scale Is Valid and Reliable for the Assessment of Mucositis Among Brazilian Children With Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 56, n. 5, p. 774-780.e2, nov. 2018. Disponível em: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(18)30368-3/fulltext. Acesso em: 14 fev. 2024.

PASQUINI, R.; NUNES, E. C. Fundamentos e biologia do transplante de células-tronco hematopoéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P. (Org.). **Tratado de Hematologia**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 711-729.

PONTES, L. *et al.* Incidentes relacionados ao cateter Hickman®: identificação de danos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1915-1920, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0051.

RODRIGUES, J. A. P. *et al.* Contribuições da pesquisa para a assistência de enfermagem no transplante pediátrico de células-tronco hematopoéticas. **Revista Fun Care Online**, v. 10, n. 4, p. 964-970, 2018. Disponível em: http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.964-97.

SANDRI, L. C. S *et al.* Diagnóstico de enfermagem após transplante de células-tronco hematopoéticas por anemia de Fanconi. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 3, p.

e20190864, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0864. Acesso em: 18 mar. 2024.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para construção de questões de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508-511, 2007. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023.

SCHUSTER, M. G. *et al.* Infecções em receptores de transplante de células hematopoiéticas: resultados do projeto de infecção de transplante de órgãos, um estudo multicêntrico, prospectivo, de coorte. **Open Forum Infectious Diseases**, v. 4, n. 2, p. 1-7, 2017.

SILVA, T. D. B. Avaliação da mucosa oral dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas na vigilância de risco de neoplasias secundárias. 2017. Dissertação (Mestrado) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2017.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é? Como fazer isso? **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134.

STYCZYŃSKI, J. *et al.* Mortalidade após transplante de células-tronco hematopoiéticas: mudanças ao longo do tempo, infecções e fatores associados. **Bone Marrow Transplantation**, v. 55, n. 1, p. 126-136, 2020.

TOMLINSON, D. *et al.* Confiabilidade e validade do proxy-SSPedi e mini-SSPedi em pacientes pediátricos de 2 a 7 anos recebendo tratamento oncológico. **BMC Cancer**, v. 22, n. 1, p. 1-11, 2022. Disponível em: https://bmccancer.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12885-022-09814-8.pdf. Acesso em: 19 set. 2024.

TORRES, R. C. M. *et al.* Enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas. In: SILVA, R. C. V. *et al.* (Org.). **Tratado de Enfermagem em Oncologia**. Lisboa: Chiado Editora, 2018. p. 395-424.

UGGLA, L. *et al.* A musicoterapia apoiou a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças submetidas a transplantes de células-tronco hematopoiéticas. **Acta Paediatrica**, v. 107, n. 11, p. 1986-1994, 2018. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.14515. Acesso em: 10 nov. 2024.

UGRAYOVÁ, S. *et al.* O microbioma intestinal sofre impacto do transplante de células-tronco hematopoiéticas na infância e suas características estão positivamente associadas ao exercício físico intra-hospitalar. **Biology**, v. 11, n. 5, p. 785, 2022.

WILLIAMS-HOOKER, R. *et al.* Preferências de cuidadores e profissionais de saúde sobre suporte nutricional em uma unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 62, n. 8, p. 1473-1476, 2015. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25473. Acesso em: 10 nov. 2024.

YILMAZ, M. C. *et al.* Complicações de cateteres venosos centrais em crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoéticas na Turquia. **Journal of Pediatric Oncology**

Nursing, v. 29, n. 4, p. 199-205, 2012. Disponível em: https://doi.org/10.1177/1043454212451366. Acesso em: 5 nov. 2024.

ZAMA, D. *et al.* A nutrição enteral protege crianças submetidas a transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas contra infecções da corrente sanguínea. **Nutrition Journal**, v. 19, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: https://nutritionj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12937-020-00537-9. Acesso em: 2 jul. 2024.

Produto 03. Artigo - Entre a técnica e o cuidado: refletindo sobre os fundamentos para a construção de uma cartilha de orientação sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças

RESUMO
O artigo em tela, visa refletir sobre os fundamentos teórico-metodológicos, éticos e assistenciais que embasam a construção de uma cartilha de orientação voltada para crianças entre 6 e 11 anos em fase hospitalar do transplante de medula óssea. Apesar das experiências das profissionais envolvidas, no processo de construção da pesquisa e no desenvolvimento da cartilha conflitos e preocupações emergiram, visto que a estratégia terapêutica segue pouco conhecida da sociedade de modo geral e também há particularidades cognitivas e socioemocionais da faixa etária com a qual se deseja alcançar com a cartilha. Evidenciamos desafios enfrentados para comunicar aspectos sensíveis do tratamento, tais como os efeitos da quimioterapia, o uso de cateteres, o risco de infecções e o isolamento, para que não causassem medo excessivo ou sobrecarga emocional. Demandando um processo de ação-reflexão-ação sobre os referenciais teórico-conceituais, normativas e princípios que embasaram a investigação que gerou um aprofundamento nos estudos sobre os modelos assistenciais, os princípios da humanização e da educação em saúde que implicaram em edições no produto e geraram novos aprendizados e articulações.
Criança; Educação em Saúde; Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas.

Between technique and care: reflecting on the fundamentals for developing a guidance booklet on hematopoietic stem cell transplantation for children

ABSTRACT
This article aims to reflect on the theoretical, methodological, ethical, and care-related foundations that underpin the development of a guidance booklet for children aged 6 to 11 undergoing bone marrow transplantation in hospital. Despite the experience of the professionals involved, conflicts and concerns arose during the research process and the development of the booklet, given that the therapeutic strategy remains little known to society in general and there are also cognitive and socio-emotional particularities of the age group that the booklet aims to reach. We highlight the challenges faced in communicating sensitive aspects of treatment, such as the effects of chemotherapy, the use of catheters, the risk of infections, and isolation, so as not to cause excessive fear or emotional overload. This required a process of action-reflection-action on the theoretical-conceptual references, norms, and principles that underpinned the research, which led to a deepening of studies on care models, the principles of humanization, and health education, which resulted in changes to the product and generated new learning and connections.
Child; Health Education; Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

RESUMEN
El presente artículo tiene como objetivo reflexionar sobre los fundamentos teórico-metodológicos, éticos y asistenciales que sustentan la elaboración de un folleto orientativo dirigido a niños de entre 6 y 11 años en fase hospitalaria de trasplante de médula ósea. A pesar de la experiencia de los profesionales involucrados, durante el proceso de elaboración de la investigación y el desarrollo del folleto surgieron conflictos y preocupaciones, ya que la estrategia terapéutica sigue siendo poco conocida por la sociedad en general y también existen particularidades cognitivas y socioemocionales del grupo de edad al que se desea llegar con el

folleto. Destacamos los retos a los que nos enfrentamos para comunicar aspectos delicados del tratamiento, como los efectos de la quimioterapia, el uso de catéteres, el riesgo de infecciones y el aislamiento, para que no causaran un miedo excesivo o una sobrecarga emocional. Esto exigió un proceso de acción-reflexión-acción sobre los referentes teórico-conceptuales, normativos y principios que fundamentaron la investigación, lo que generó una profundización en los estudios sobre los modelos asistenciales, los principios de humanización y la educación en salud, lo que implicó modificaciones en el producto y generó nuevos aprendizajes y articulaciones.

Niños; Educación en salud; Trasplante de células madre hematopoyéticas.

INTRODUÇÃO

A internação hospitalar para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) representa, para muitas crianças, um processo marcado por rupturas, incertezas e intensos desafios físicos e emocionais. A complexidade do procedimento exige cuidados rigorosos, muitas vezes prolongados, em um ambiente que pode se tornar hostil à vivência infantil.

Diante desse cenário, emerge a necessidade de orientar estes pacientes durante este período utilizando estratégias e instrumentos que não apenas informem, mas que também ajudem a ressignificar a experiência hospitalar por meio do cuidado, da escuta e da ludicidade.

O artigo em tela, visa refletir sobre os fundamentos teórico-metodológicos, éticos e assistenciais que embasam a construção de uma cartilha educativa voltada para crianças entre 6 e 11 anos em fase hospitalar do transplante de medula óssea, considerando o cuidado pediátrico, os modelos de assistência em saúde, e os princípios da humanização e da educação em saúde.

A cartilha foi construída a partir das experiências vivenciadas por uma enfermeira atuante no setor de TCTH de um hospital público do estado do Rio de Janeiro ao longo de 16 anos de assistência à pacientes submetidos ao procedimento e especialmente crianças e acompanhantes ao longo do processo de hospitalização e sua orientadora, enfermeira com vasta experiência no ensino e na assistência ao público pediátrico.

Além disso, as autoras realizaram uma ampla revisão narrativa a fim de contemplar o detalhamento sobre o TCTH, os tipos e as etapas que compõem o processo, bem como as complicações mais frequentes durante o tratamento, além de uma revisão integrativa de produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que se submeter ao TCTH na literatura científica nos últimos 10 anos.

Mesmo diante dos métodos e técnicas empregadas e da experiência profissional das enfermeiras autoras, a construção da pesquisa e o desenvolvimento da cartilha não foram isentas

de conflitos e preocupações diante do TCTH, a estratégia terapêutica empregada – que segue pouco conhecida da sociedade de modo geral – e das questões pertinentes à faixa etária com a qual se desejava alcançar com a cartilha, o que mobilizou reflexões sobre qual o referencial teórico-conceitual, normativas e princípios nos embasam nesta desafiante investigação.

Os Modelos Assistenciais e a Humanização no Cuidado Oncológico Pediátrico

A organização do cuidado à saúde da criança vem se transformando ao longo do tempo, acompanhando mudanças nas concepções de infância, de doença e de cuidado (Souza, 1996). Essa trajetória pode ser descrita a partir de quatro principais modelos assistenciais: o modelo centrado na doença, o modelo centrado na criança, o modelo centrado na família e, mais recentemente, o modelo centrado na família e na comunidade. Cada um desses modelos expressa uma forma distinta de compreender e atender às necessidades das crianças e de seus contextos relacionais.

O modelo centrado na doença foi o primeiro a se consolidar no campo da atenção pediátrica. Baseado na racionalidade biomédica, priorizava o diagnóstico e o tratamento das enfermidades com foco exclusivo na dimensão biológica do adoecimento. Nesse paradigma, as crianças hospitalizadas eram separadas de seus cuidadores e submetidas a um ambiente técnico, sem atenção à subjetividade ou ao bem-estar emocional. A participação da família era fortemente restringida a momentos pontuais, como admissão, alta ou instruções sobre o cuidado domiciliar (Souza, 1996). Essa abordagem predominou até meados do século XX e é marcada por uma relação verticalizada entre profissionais e usuários, na qual a criança é vista como objeto da intervenção técnica.

A partir da década de 1940, os efeitos negativos do isolamento hospitalar infantil começaram a ser sistematicamente denunciados por pesquisas pioneiras. Estudos de Spitz e Robertson, conforme citado por Wong (1999) e Rodrigues *et al.* (2005), demonstraram que a separação prolongada da figura materna comprometia o desenvolvimento psíquico e afetivo das crianças. Esses achados motivaram a emergência do modelo centrado na criança, que passou a reconhecer o impacto emocional da hospitalização e a valorizar estratégias como o alojamento conjunto, a presença de irmãos, atividades lúdicas, a preparação da criança para o internamento e o acolhimento das famílias nos hospitais. Nesse modelo, a criança passa a ser entendida como sujeito ativo no processo de cuidado, com direito à escuta e à adaptação do ambiente às suas necessidades.

Na década de 1980, impulsionado por diretrizes da Associação Americana de Enfermagem e por experiências no Canadá e nos Estados Unidos, surgiu o modelo centrado na família. Esse novo paradigma entende que o cuidado à criança é indissociável da consideração por sua rede afetiva e social. A família, portanto, é reconhecida como unidade de cuidado e não mais como mera visitante ou coadjuvante. No Brasil, esse modelo foi fortalecido com o movimento de desospitalização, que estimulou práticas de cuidado mais próximas do cotidiano familiar e adaptadas às condições sociais, econômicas e culturais das famílias brasileiras (Nascimento; Rocha, 2002). A presença ativa da família passou a ser vista como promotora de segurança, vínculo e adesão ao tratamento.

Mais recentemente, configura-se o modelo centrado na família e na comunidade, que surge como resposta à antecipação de altas hospitalares e à crescente prevalência de doenças crônicas e condições que exigem cuidados contínuos em domicílio. Nesse modelo, o cuidado extrapola os muros da instituição hospitalar e articula-se com serviços comunitários, redes de apoio e políticas públicas intersetoriais. A proposta visa integrar ações de saúde, educação e assistência social, reconhecendo que a qualidade do cuidado depende não apenas do hospital, mas de um ecossistema ampliado de proteção à infância (Wong, 1999; Rodrigues *et al.*, 2005). No Brasil, sua implementação ainda enfrenta desafios relacionados à escassez de recursos, à descontinuidade do cuidado e à ausência de integração entre os serviços, embora sua relevância seja cada vez mais reconhecida, especialmente para crianças que utilizam tecnologias assistivas ou que convivem com condições de saúde complexas.

A transição entre esses modelos não se dá de forma linear ou homogênea – muitas vezes, coexistem práticas tradicionais e inovadoras no mesmo espaço institucional – por particularidades das áreas do conhecimento, das experiências de formação etc. Por isso, a Política Nacional de Humanização (PNH) apresenta-se como instrumento fundamental para a consolidação de práticas de cuidado centradas nos sujeitos. Ao defender a valorização do vínculo, da escuta qualificada e da responsabilização compartilhada, a PNH oferece diretrizes para a superação do modelo biomédico e para a construção de uma assistência ética, relacional e dialógica – especialmente relevante no cuidado com crianças hospitalizadas.

A cartilha buscou apresentar aspectos informativos, porém com uso de uma linguagem acessível, recursos visuais e elementos lúdicos que favoreçam a adesão ao tratamento e o protagonismo da criança.

Cuidado em saúde da criança: integralidade, vínculo e educação em saúde

O cuidado em saúde da criança requer uma abordagem ampliada e sensível às especificidades da infância. No Sistema Único de Saúde (SUS), esse cuidado é orientado pelo princípio da integralidade, que propõe a articulação entre ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, considerando o sujeito em sua totalidade – corpo, mente, relações e território (Silvino *et al.*, 2020).

Para operacionalizar essa perspectiva, é essencial compreender as diferentes tecnologias em saúde envolvidas no processo assistencial. Segundo Merhy (2002), essas tecnologias podem ser classificadas em três tipos: duras, leve-duras e leves. As tecnologias duras referem-se a equipamentos, infraestrutura e procedimentos técnico-científicos, como os que compõem o aparato necessário ao TCTH. As leve-duras englobam os saberes clínicos e protocolos de cuidado profissional. Já as tecnologias leves dizem respeito às relações, à comunicação, ao vínculo, ao acolhimento e à escuta consideradas componentes essenciais para um cuidado humanizado e centrado na criança.

Nesse contexto, a educação em saúde emerge como uma tecnologia leve estratégica. Mais do que transmitir informações, trata-se de um processo de diálogo e construção compartilhada de sentidos sobre o adoecimento, o tratamento e os modos de enfrentamento da hospitalização. Em se tratando de crianças, a educação em saúde deve ser adaptada à sua linguagem, ao seu tempo e às suas formas de expressão, favorecendo o entendimento, reduzindo medos e fortalecendo sua participação ativa no cuidado (Tiné *et al.*, 2024).

Tiné *et al.* (2024) destacam que o uso de tecnologias leves no cuidado pediátrico envolve práticas como a escuta qualificada, o reconhecimento da criança como sujeito de direitos, a valorização de sua voz e a criação de vínculos que assegurem segurança emocional durante o tratamento. A cartilha de orientação para crianças de 6 a 11 anos submetidas ao TCTH se insere exatamente nesse campo: é uma ferramenta educativa e afetiva que promove o acolhimento, esclarece procedimentos e oferece suporte para a vivência hospitalar de forma mais leve e compreensível.

Além disso, podemos afirmar com base no autor acima, que o trabalho interprofissional potencializa essa dimensão educativa, psicólogos, enfermeiros, pedagogos hospitalares, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais, por exemplo, podem atuar juntos na construção de estratégias comunicacionais sensíveis, respeitosas e eficazes. Ao integrar diferentes saberes, essas práticas tornam a educação em saúde um campo de cuidado ético e afetivo, fundamental para a adesão ao tratamento e para o bem-estar emocional da criança.

O acolhimento, nesse cenário, não é apenas um gesto de recepção física, se concretiza na forma como a criança é informada, escutada e inserida nas decisões sobre seu corpo e seu tratamento. A cartilha, nesse sentido, é uma expressão concreta do direito à informação e à comunicação em saúde, contribuindo para reduzir desigualdades, fortalecer o vínculo entre criança e equipe e tornar o hospital um lugar menos hostil.

Assim, o cuidado à criança em ambiente hospitalar não se esgota na técnica, exige relações, diálogo e educação como ferramentas fundamentais. As tecnologias leves, especialmente a educação em saúde, são estratégias de humanização que colocam a criança no centro do cuidado e reconhecem que cuidar também é ensinar, acolher e escutar.

A construção de instrumentos de orientação para crianças, como a cartilha sobre o TCTH, deve, portanto, articular essas tecnologias leves com estratégias de comunicação acessíveis, lúdicas e sensíveis ao universo infantil. Embora o objetivo da cartilha não seja educativo em uma perspectiva pedagógica, mas sim informativa e orientadora, seu conteúdo se insere no campo da educação em saúde. Esta é compreendida como um processo que visa fortalecer a autonomia dos sujeitos e possibilitar o acesso a informações de qualidade para que possam tomar decisões conscientes sobre sua saúde (Santos, 2020; Antunes, 2023).

A cartilha busca contribuir para o cuidado integral ao oferecer informações compreensíveis sobre o tratamento, os procedimentos envolvidos, os cuidados necessários durante a hospitalização e as formas de lidar com as possíveis reações físicas e emocionais. O uso de ilustrações, espaços para colorir e escalas de sintomas adequadas à faixa etária de 6 a 11 anos tem o objetivo de facilitar a expressão das crianças e apoiar tanto a equipe de saúde quanto a família no acompanhamento do processo terapêutico.

A Humanização do Cuidado na Oncológica Pediátrica com foco no TCTH

No contexto do TCTH em pacientes pediátricos, o cuidado prestado pela equipe de saúde, especialmente pela enfermagem, demanda sensibilidade, acolhimento e escuta ativa. Conforme apontado por Pereira, Bertoldi e Roese (2015), trata-se de uma prática colaborativa, na qual se constroem vínculos entre profissionais, crianças e familiares, promovendo o compartilhamento de saberes e vivências. O enfermeiro, neste cenário, ultrapassa os limites da prática técnica, assumindo um papel mediador entre ciência e subjetividade, sendo exigido tanto em conhecimento científico quanto em empatia e respeito à singularidade da criança.

A assistência humanizada nesse processo envolve múltiplas dimensões: físicas, emocionais, psicológicas, espirituais, sociais e culturais. É essencial que o cuidado considere

não apenas os efeitos clínicos do tratamento, mas também os impactos emocionais da hospitalização, do isolamento prolongado e do enfrentamento da doença (Oliveira, 2022). Crianças submetidas ao transplante convivem com o afastamento da família e da escola, sentimentos de medo e ansiedade e a interrupção de experiências fundamentais à infância, como o brincar e o convívio social.

Diante disso, a enfermagem se destaca como categoria profissional que historicamente ocupou espaços de escuta e acolhimento. Conforme Schmith (2011), sua atuação está intrinsecamente vinculada à percepção de sentimentos e ao reconhecimento da subjetividade do paciente, o que consolida sua relevância nos debates e práticas de humanização. Essa postura torna-se ainda mais necessária no cenário oncológico pediátrico, onde o cuidado exige a articulação entre técnica e afeto, precisão e presença.

A PNH, instituída em 2003, surgiu justamente para enfrentar os desafios impostos à integralidade do cuidado no Sistema Único de Saúde e propõe um modelo de atenção centrado no sujeito, incentivando o protagonismo dos usuários e a corresponsabilização das equipes (BRASIL, 2013). No caso da oncologia pediátrica, isso se traduz no respeito às necessidades da criança e no fortalecimento da relação com seus cuidadores, garantindo um ambiente acolhedor mesmo durante procedimentos complexos como o transplante de medula óssea.

Nesse sentido, os direitos assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente ganham especial (Brasil, 1990), a legislação garante a estes sujeitos o direito ao acompanhamento familiar durante a internação, ao acesso à informação sobre seu tratamento, à continuidade da educação em ambiente hospitalar, ao lazer e ao respeito à sua dignidade. Essas garantias legais reafirmam que a humanização não é apenas um princípio ético, mas também um compromisso jurídico e político com a proteção integral da infância em situações de vulnerabilidade.

A criação do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica e, mais recentemente, da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, Lei nº 14.308, Brasil (2022), reafirma esse compromisso, buscando ampliar a sobrevida e a qualidade de vida das crianças e adolescentes acometidos por doenças oncológicas. Ambas as iniciativas contribuem para a estruturação de redes de cuidado que integrem diagnóstico precoce, tratamento adequado, assistência psicossocial e cuidados paliativos.

Portanto, humanizar o cuidado em oncologia pediátrica é compreender que o tratamento ultrapassa o combate à doença: envolve restaurar sentidos, minimizar sofrimentos, manter vínculos e garantir à criança o direito de ser criança, mesmo em meio à dureza do tratamento. Esse cuidado exige profissionais qualificados e sensíveis, políticas públicas eficazes e

ambientes hospitalares que respeitem e protejam as subjetividades infantis. Promover esse cuidado é, em última instância, reconhecer que cada criança traz em si uma história que merece ser escutada, acolhida e respeitada.

Desafios comunicacionais e éticos na construção da cartilha

Apesar do reconhecimento da importância de materiais educativos para o público pediátrico, o processo de construção da cartilha revelou tensões que atravessam a prática do cuidado e a comunicação em saúde. Algumas das inquietações vivenciadas e refletidas no interior do processo de pesquisa e escrita da cartilha, era sobre como passar a informação sem assustar, mas sem omitir os riscos. Essa tensão se evidencia em perguntas como: “A medula pegou... E se não pegar?”, ou ainda: “Não pode dizer que não vai doer.”

Essas falas, expressam dilemas éticos e afetivos recorrentes entre as(os) profissionais envolvidos na construção e avaliação do estudo e do produto. De um lado, há a necessidade de garantir o direito à informação, previsto inclusive pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. De outro, existe a preocupação com os efeitos emocionais que determinadas informações podem causar, especialmente quando se trata de crianças em situação de vulnerabilidade.

Outro ponto crítico refere-se à linguagem utilizada em materiais institucionais e protocolos médicos, que muitas vezes apresentam alta densidade técnica. Ainda que essenciais para o planejamento clínico, esses documentos não dialogam com o universo simbólico da infância, o que dificulta a apropriação dos conteúdos pelas crianças e famílias. A proposta da cartilha, nesse sentido, emerge como um exercício de “tradução” das informações técnicas para uma linguagem acessível, acolhedora e lúdica, que reconheça a criança como sujeito de direitos e protagonista de seu processo de cuidado.

Também foram relatadas dificuldades vinculadas ao cotidiano hospitalar, como a ociosidade imposta pelo isolamento, o sofrimento emocional dos cuidadores e a escuta das crianças em luto simbólico, diante da perda de rotinas, hábitos e até de partes do próprio corpo, como os cabelos. A cartilha, ao buscar oferecer orientação sem negligenciar essas vivências, inscreve-se como uma tentativa de construir um canal de comunicação entre equipe, criança e família, mediado pelo afeto e pelo compromisso ético.

Esses desafios comunicacionais não são meramente operacionais: eles refletem disputas simbólicas, éticas e afetivas em torno de quem informa, como se informa e para quem se informa. Reconhecer essas tensões constituiu parte essencial do processo de elaboração da

cartilha, que não busca apenas instruir, mas criar espaço para o vínculo, o cuidado compartilhado e o acolhimento das experiências subjetivas da criança hospitalizada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração da cartilha está alicerçada nos modelos assistenciais centrados na criança e na família, incorporando a perspectiva de que o cuidado precisa ir além do controle clínico da doença. Implica, também, oferecer meios de participação ativa da criança, respeitando sua subjetividade, seus tempos e seus modos de compreender o mundo ao redor. A cartilha não substitui a relação direta entre equipe e paciente, mas atua como um dispositivo complementar, ampliando a autonomia e o envolvimento da criança em seu processo de cuidado.

Assim, o cuidado em saúde da criança é ampliado para além da dimensão técnica, integrando o vínculo afetivo, a escuta e o respeito às singularidades, alinhando-se aos princípios da PNH e aos modelos centrados na criança e na família. A cartilha é concebida, portanto, como um instrumento que potencializa a comunicação, promove a segurança e valoriza a participação ativa da criança no enfrentamento de sua condição de saúde.

Mais do que um instrumento de transmissão de informações, a cartilha pretende ser uma ferramenta de tradução entre o saber técnico e o universo da criança. Um dos principais desafios enfrentados durante sua concepção foi o de comunicar aspectos sensíveis do tratamento – como os efeitos da quimioterapia, o uso de cateteres, o risco de infecções e o isolamento – sem causar medo excessivo ou sobrecarga emocional. Surgiram reflexões éticas importantes: como informar sem negligenciar, como acolher sem omitir, como preparar sem assustar?

A proposta final da cartilha considera essas tensões e se organiza como um material com livre acesso, possível de ser impresso e utilizado por equipes de saúde, escolas hospitalares, familiares e crianças. Seu conteúdo cobre desde o primeiro dia de internação, com a colocação do cateter venoso central, até os cuidados específicos com o cateter Hickman-Broviac, a fase de condicionamento, o dia da infusão (D0) e os dias subsequentes (D+), detalhando também as reações esperadas, os cuidados paliativos quando necessários, e orientações sobre autocuidado, dor, mucosite, balanço hídrico, entre outros temas.

Além disso, a cartilha adota recursos como espaços para colorir, escalas visuais de sintomas, mapeamento da dor, personagens ilustrados e um passo a passo da rotina hospitalar em formato de história. Cada recurso foi pensado para estimular o reconhecimento da criança como sujeito de direitos e de saberes, valorizando sua participação ativa e respeitando sua singularidade.

Com isso, espera-se que a cartilha possa não apenas reforçar as orientações da equipe de saúde, mas também contribuir para a criação de um ambiente mais acolhedor, compreensível e humanizado para as crianças em tratamento, favorecendo vínculos, confiança e cuidado partilhado.

REFERÊNCIAS

1. Souza MCB. A criança no hospital: uma abordagem psicológica. Petrópolis: Vozes; 1996.
2. Wong DL, Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML, Schwartz P. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 6ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 1999.
3. Rodrigues MTP, Gomes GC, Thofehrn MB. A hospitalização infantil na percepção da mãe. Rev Enferm UFSM. 2005;5(1):35–42.
4. Nascimento LC, Rocha SMM. Criança com câncer: revisão das intervenções de enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem. 2002;10(2):224–33.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. (Cadernos HumanizaSUS).
6. Silvino ZR, Ferreira MA, Alves MDS. Tecnologias do cuidado e sua aplicabilidade no processo de enfermagem. Rev Bras Enferm. 2020;73(Supl 6):e20200622.
7. Merhy EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2002.
8. Tiné RCS, Feliciano KVO, Oliveira AFB. Tecnologias leves no cuidado à criança: uma análise à luz da educação em saúde. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20240132.
9. Santos EAM. Educação em saúde como prática dialógica e emancipatória: desafios e possibilidades. Interface (Botucatu). 2020;24:e200118.
10. Antunes FS. Comunicação em saúde com crianças: entre o cuidado, a ética e o lúdico. Rev Bras Promoç Saúde. 2023;36:e20230013.
11. Pereira CR, Bertoldi FCM, Roese A. A escuta sensível e o cuidado compartilhado: a experiência do enfermeiro na oncologia pediátrica. Rev Gaúcha Enferm. 2015;36(4):90–7.
12. Oliveira MCM. Enfermagem em oncologia pediátrica: cuidados paliativos e enfrentamento da dor. Rev Bras Enferm. 2022;75(Supl 1):e20210289.
13. Schmith MD. A escuta e a subjetividade no trabalho da enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2011;20(1):167–74.

14. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União. 1990 jul 16 [citado 2025 jun 5]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.
15. Brasil. Lei nº 14.308, de 29 de março de 2022. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Diário Oficial da União. 2022 mar 30 [citado 2025 jun 5]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14308.htm.

Produto 04. Produção técnica e tecnológica: Cartilha "Uma aventura pela vida! Como me cuidar?"

Objetivo: Orientar sobre a fase hospitalar do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças com idade de 6 a 11 anos. **Tipologia/ Estratificação da produção técnica:** Com base no documento Considerações sobre Classificação de Produção Técnica e Tecnológica para a área de Enfermagem da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, 2025), a intervenção está inserida na Tipologia 1, Eixo 2 – Material Didático, com o produto classificado como "outros materiais didáticos" para utilização em educação em saúde, em formato de cartilha. **Método:** A elaboração da cartilha foi fundamentada por uma revisão narrativa da literatura, conforme Rother (2007) e Ferrari (2015), voltada à sistematização dos principais conceitos relacionados ao TCTH, suas etapas e complicações frequentes, e por uma revisão integrativa sobre práticas de educação em saúde com crianças em contexto de TCTH, seguindo os procedimentos metodológicos descritos por Mendes, Pereira e Galvão (2008) e Souza, Silva e de Carvalho (2010). Além disso, incorporaram-se reflexões teórico-metodológicas e assistenciais centradas na criança, com ênfase na Política Nacional de Humanização, nos modelos assistenciais pautados na integralidade do cuidado e no protagonismo infantil. **Resultados:** Espera-se que a cartilha funcione como um instrumento de orientação e acolhimento, contribuindo para a elucidação das principais etapas do tratamento e dos cuidados exigidos durante a internação oportunizando acesso à informação qualificada. O material apresenta conteúdos organizados de maneira compatível com a faixa etária de 6 a 11 anos, incluindo linguagem acessível, recursos visuais, espaços interativos e elementos lúdicos, promovendo a compreensão da criança sobre o processo que vivencia. A cartilha aborda temas como a rotina hospitalar, o cuidado com o cateter, os procedimentos de infusão e os sinais de alerta que devem ser comunicados à equipe. Podendo reduzir a ansiedade, favorecer a adesão ao tratamento e fortalecer a comunicação entre criança, família e equipe multiprofissional. **Conclusão, aplicabilidade e impacto:** A cartilha foi construída com sensibilidade ética e técnica, respeitando os limites cognitivos e emocionais da criança. A linguagem, as ilustrações e as atividades propostas foram pensadas para promover o protagonismo infantil, acolher dúvidas frequentes e estimular a cooperação nos cuidados diários. O material pode ser utilizado como apoio à prática assistencial de enfermeiros(as) e outros profissionais da saúde que atuam com o público oncológico pediátrico, com aplicabilidade imediata em contextos de hospitalização para TCTH. A cartilha possui potencial para ser adotada como instrumento

complementar de educação em saúde e humanização do cuidado, podendo também ser validada e adaptada para distintas instituições e contextos de internação pediátrica.

O produto poderá ser difundido de modo digital de livre acesso e com licença para impressão. O conteúdo da cartilha engloba as seguintes informações: **O que é um transplante de células-tronco hematopoéticas?**; **Primeiros passos do tratamento** em que se fala do dia da internação e a colocação do cateter venoso central; **cuidados que a criança precisa ter e cuidados que seu acompanhante precisa ter; fases deste desafio** em que se aborda o que será realizado nas fases (condicionamento, infusão e recuperação); **agenda com espaço diário para que a criança registre como está se sentindo** (usando desenho, escrevendo ou utilizando os adesivos da cartilha), também há para cada dia um quadro para acompanhamento de peso, circunferência abdominal e escala analógica para marcação de importantes sinais e sintomas (enjoo, cansaço, dor, sono e apetite), constando também materiais de apoio que podem auxiliar na comunicação entre o paciente pediátrico e a equipe de saúde e diversas páginas de adesivos com situações, sintomas, expressões e cenas comumente vivenciadas ao longo da etapa hospitalar do TCTH.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E TECNOLOGIA NO ESPAÇO HOSPITALAR

Heloisa Oliveira Santos
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Eliza Cristina Macedo

uma aventura pela vida!

Como me cuidar?



RIO DE JANEIRO
2025

Autoria:

Heloisa Oliveira Santos
Eliza Cristina Macedo

Projeto editorial

Heloisa Oliveira dos Santos
Maria Laís dos Santos Leite

Diagramação:

Maria Laís dos Santos Leite
Rafael Saldanha Demarco

S237 SANTOS, Heloisa Oliveira dos
Uma aventura pela vida! Como me cuidar? / Heloisa Oliveira dos SANTOS. -- Rio de Janeiro : UNIRIO, 2025.
69
Orientador: Eliza Cristina MACEDO.
Produto Técnico produzido no âmbito da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar, 2025.

1. Criança. 2. Educação em Saúde. 3. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. I. MACEDO, Eliza Cristina, orient. II. Título.

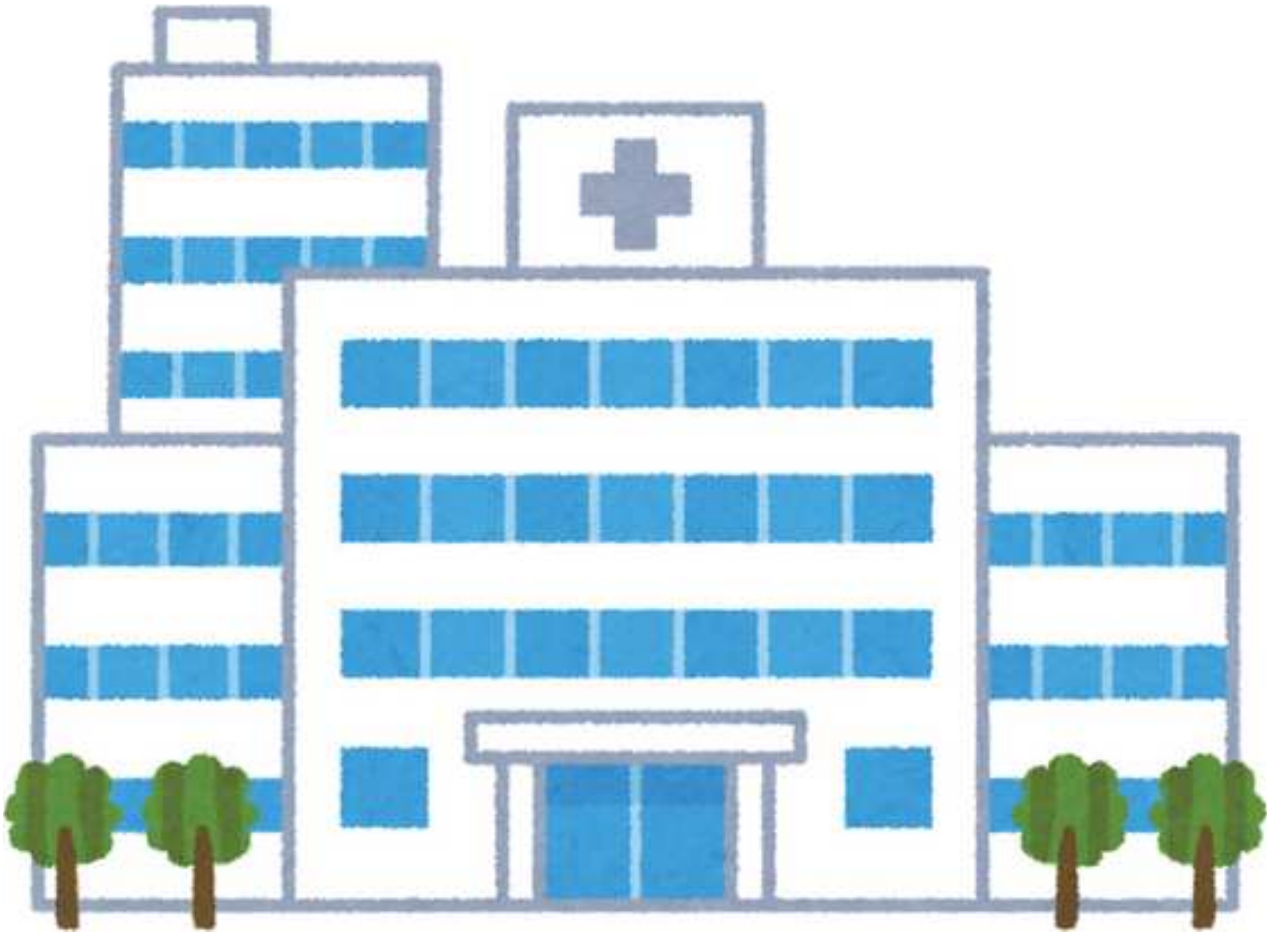
apresentação

Oi, seja bem-vindo!

Hoje você está chegando em um Centro de Transplante de Medula, não se assuste!

Neste lugar iremos cuidar para que você tenha um bom tratamento da sua saúde.

Você precisará ficar aqui por um tempo para tratar as células do seu sangue e deixar você ainda mais forte!



apresentação



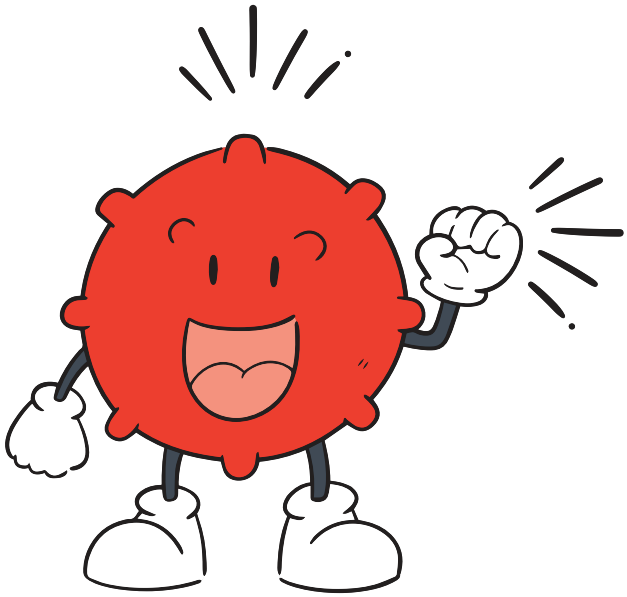
Além das pessoas que trabalham aqui, você estará sempre na companhia do seu responsável, mãe, avó, pai, tio, alguém que sua família escolheu para estar contigo neste momento.

O que é um transplante de células-tronco hematopoéticas?

Esse nome grandão foi dado para explicar algo muito legal e que foi resultado de muito estudo.

Quer dizer que você vai receber células novas de defesa para ter mais saúde.

Dependendo do seu caso, estas células podem ser suas ou doadas para você pelo seu pai, sua mãe, uma de suas irmãs ou irmãos ou ainda serem um presente de uma das pessoas que fazem parte de uma rede do bem para ajudar quem precisa deste tratamento.



Primeiros passos do tratamento



Logo no primeiro dia, precisamos colocar um cateter, que parece uma mangueirinha, por onde vamos colocar os remédios e as novas células saudáveis.

Fique tranquilo(a)! As pessoas que acompanharão você já são muito boas nisso, sabem muito porque estudaram e trabalham nisso há um tempão!



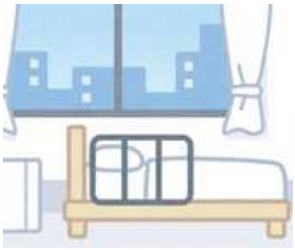
Isso é importante também porque agora você não vai precisar fazer outros furinhos, mas você precisa ter cuidado e não puxar esta mangueirinha! E também ficar quietinho na hora de fazer o curativo, combinado?

cuidados que você precisa ter

Nestes dias que ficará aqui você deve seguir estes passos:



ter contato apenas com seus familiares e profissionais de saúde



permanecer no quarto



usar máscara se solicitado e quando sair do quarto para realizar exames



avise a uma das pessoas que está cuidando de você caso sinta dor, enjoo ou algum outro problema

cuidados que você precisa ter



quando for tomar banho, proteger o curativo para não molhar, para evitar que o curativo fique úmido



secar bem os pés após o banho, para não dar fungos entre os dedinhos;



escovar os dentes após as refeições e usar enxaguante bucal

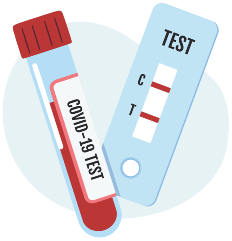


lavar as mãos quando fizer xixi ou cocô e antes das refeições

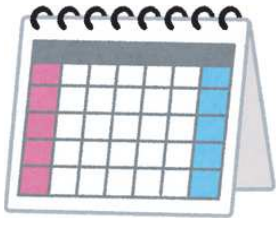
Cuidados que seu acompanhante precisa ter



comunique à equipe de saúde caso você esteja com algum sintoma gripal



fazer teste de Covid-19 antes de se dirigir ao hospital



ficar atento ao horário de trocar de acompanhante

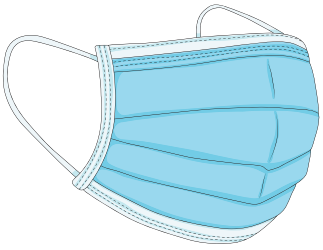
Cuidados que seu acompanhante precisa ter



informar quando precisar sair para refeições ou outra necessidade



ficar atento ao que os profissionais de saúde informarem



usar máscara durante o período de acompanhamento;

cuidados que seu acompanhante precisa ter



lavar as mãos antes e após auxiliar a criança nos cuidados diários;



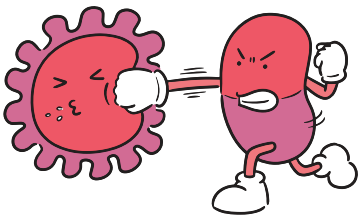
permanecer no setor em que a criança se encontra e a disposição dos profissionais de saúde;



manter o quarto organizado e os brinquedos sempre limpinhos;

fases deste desafio

INICIANDO O TRATAMENTO
PRIMEIRA FASE
OS SETE PRIMEIROS DIAS



o tratamento vai começar com a quimioterapia, os remédios que você vai tomar irão destruir as células que estão funcionando mal;



pode ser necessário também passar por radioterapia, uma máquina que também pode ajudar a eliminar as células que devem sair do seu corpo para as novas chegarem;



a partir de agora precisaremos todos os dias medir sua barriguinha, pesar você e contabilizar o quanto de líquido você bebeu e quanto sairá de xixi. Ah, também precisaremos ver como está seu cocô.

fases deste desafio

HOJE É O GRANDE DIA!

SEGUNDA FASE

DIA DE INFUSÃO

Tudo está sendo preparado para você receber as novas células!



Neste momento você ficará conectado a um aparelhinho que vai nos ajudar a saber informações importantes como está sua saúde, por exemplo: temperatura, pressão, respiração...



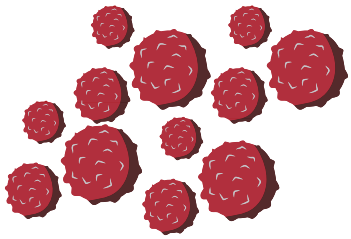
As células novas vão chegar até você pela mangueirinha que colocamos no primeiro dia.

fases deste desafio

CONTINUANDO O TRATAMENTO
TERCEIRA FASE
RECUPERAÇÃO

Neste momento precisaremos ter ainda mais cuidado de ficar limpinho, com os dentes escovados, banho tomado, mãos sempre limpas e descansar bastante!

As células novinhas que você recebeu vão começar a agir para você ficar mais forte!



Agora vamos aguardar de 15 a 30 dias para ver como será a recuperação e como você irá se sentir...



fases deste desafio

CONTINUANDO O TRATAMENTO
TERCEIRA FASE
RECUPERAÇÃO

os remédios que você tomou para combater as células que estavam doentes podem causar alguns sintomas como dor na garganta, na boca, dentro da barriga e pode ser que tenha cocô mole!



talvez seu cabelo caia, mas não se preocupe ele vai nascer de novo!



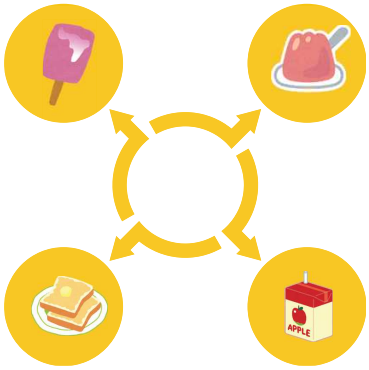
fases deste desafio

CONTINUANDO O TRATAMENTO
TERCEIRA FASE
RECUPERAÇÃO

nos próximos dias seu corpo estará se recuperando do transplante, pode ser que ainda tenha enjoo e não tenha muita vontade de comer, mas é muito importante que você possa se alimentar bem, no Hospital tem profissionais que vão cuidar para que sua alimentação seja gostosa e saudável



avise a pessoa que cuida da parte da alimentação o que você mais gosta de comer entre as opções que tem no hospital



fases deste desafio

CONTINUANDO O TRATAMENTO
TERCEIRA FASE
RECUPERAÇÃO



ah, não esqueça de tomar direitinho os comprimidos que a equipe de saúde levará até você

pra você não ficar fraquinho, caso não consiga se alimentar bem e tomar seus remédios corretamente pode ser necessário colocar um canudinho que entra pelo nariz para levar os alimentos e principalmente os remédios para dentro de você enquanto você precisar



uma aventura pela vida!

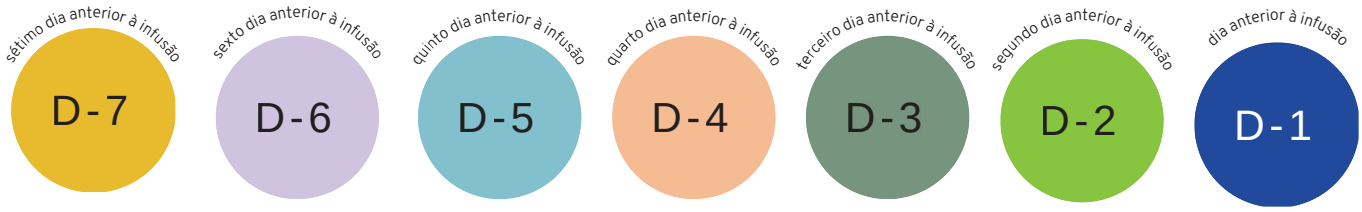
NAS PRÓXIMAS PÁGINAS TEMOS UMA AGENDA PARA VOCÊ REGISTRAR CADA DIA DO TRATAMENTO.

Vê só que legal e ainda terão adesivos para você identificar seus momentos diários!



Agora nossa cartilha vai ter um espaço diário para você registrar com desenhos, palavras [e o que mais quiser!] como está sendo e também tem um espaço para anotarmos outras informações importantes de seu tratamento.

PRIMEIRA FASE



A primeira fase tem sete dias, contamos de D-7 A D-1, porque é antes das células novas chegarem!

SEGUNDA FASE



A segunda fase tem um dia, chamado de D 0, porque é o dia em que ocorre a infusão das novas células!

TERCEIRA FASE



A terceira fase dura de 15 a 30 dias, contamos a partir do dia da infusão e começa com o D+1.

PRIMEIRA FASE

sétimo dia anterior à infusão

D-7

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

RIO DE JANEIRO
2024

PRIMEIRA FASE

sétimo dia anterior à infusão

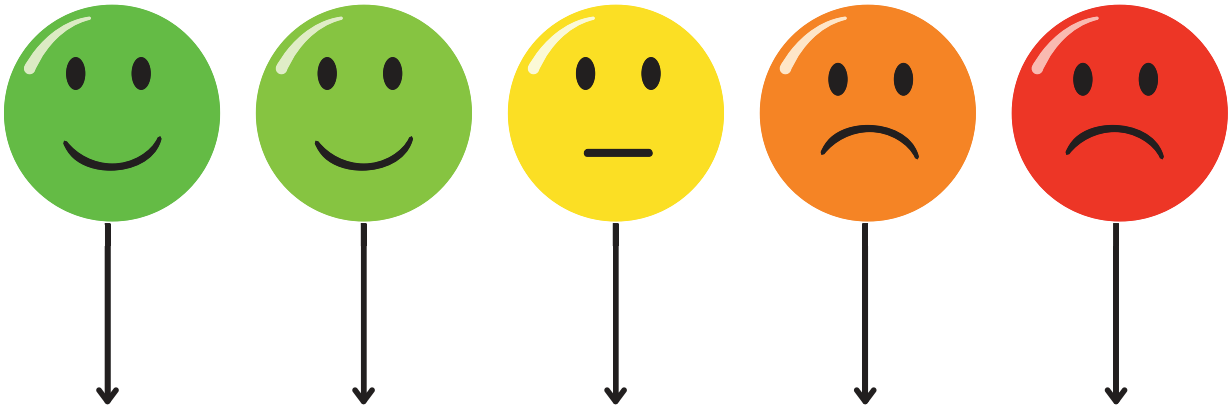
D-7

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

PRIMEIRA FASE

sétimo dia anterior à infusão

D-6

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

PRIMEIRA FASE

sétimo dia anterior à infusão

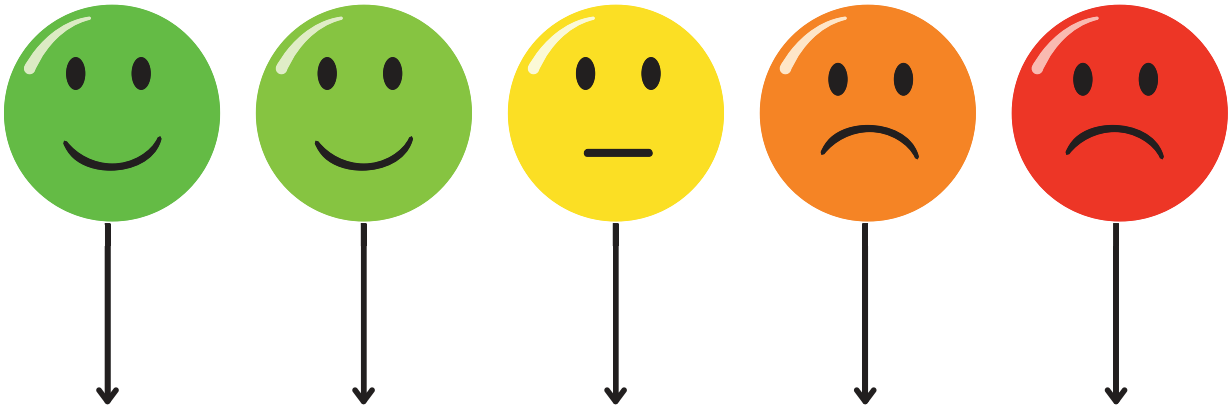
D-6

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

RIO DE JANEIRO
2024

PRIMEIRA FASE

quinto dia anterior à infusão

D-5

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

PRIMEIRA FASE

quinto dia anterior à infusão

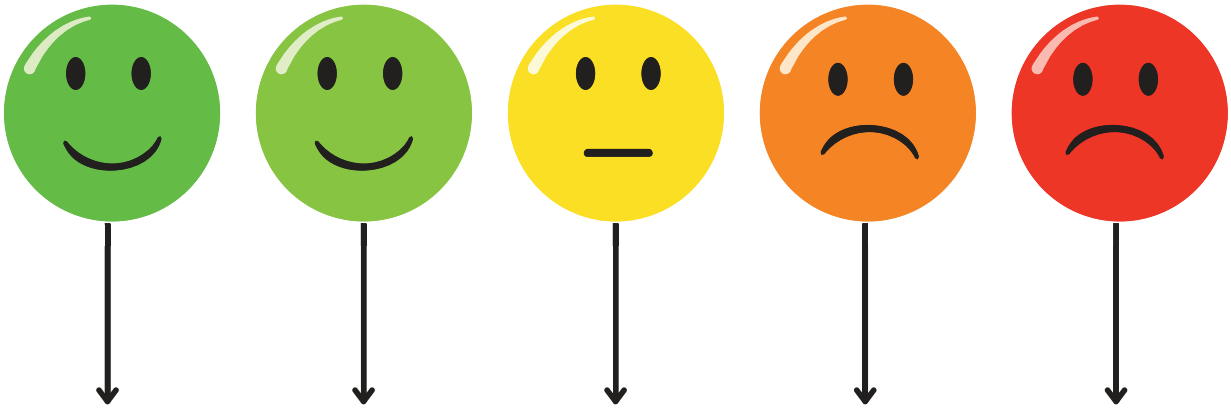
D-5

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

PRIMEIRA FASE

quarto dia anterior à infusão

D-4

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

PRIMEIRA FASE

quarto dia anterior à infusão

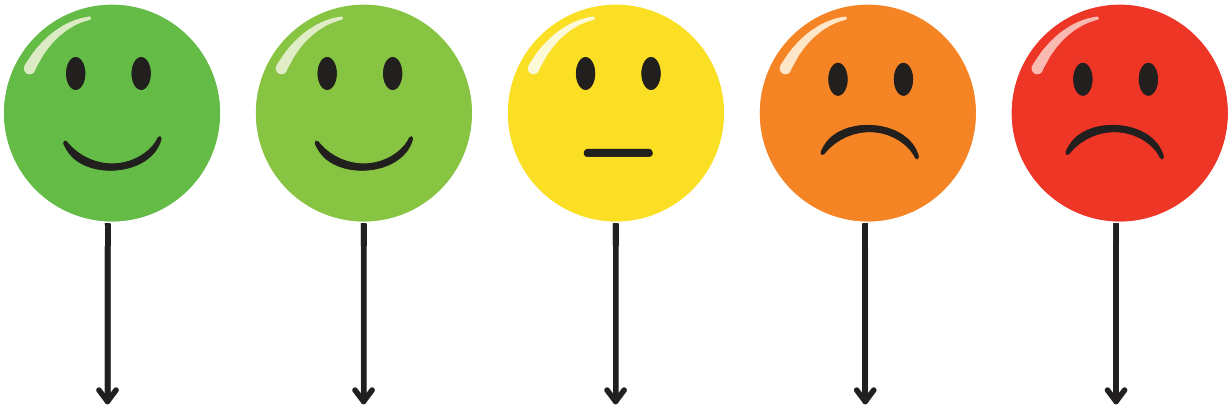
D-4

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

PRIMEIRA FASE

terceiro dia anterior à infusão

D-3

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

PRIMEIRA FASE

terceiro dia anterior à infusão

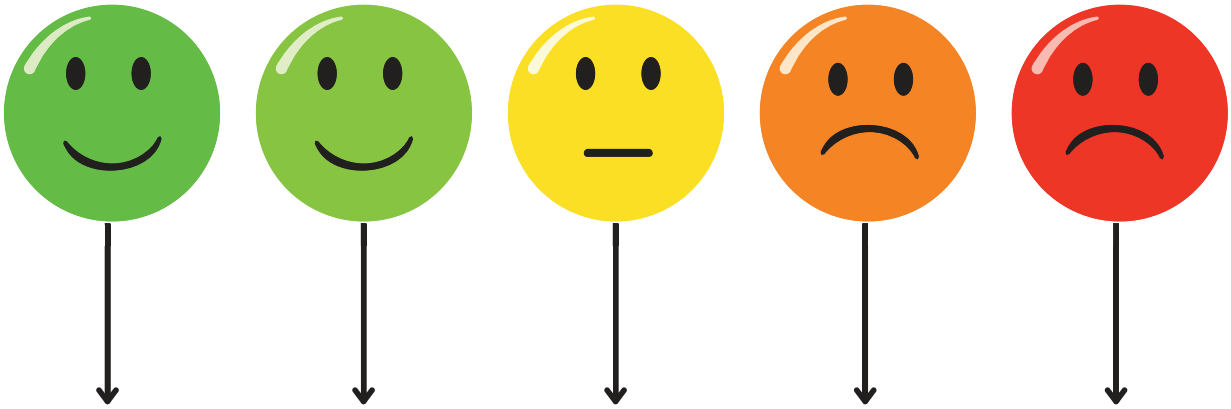
D-3

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

PRIMEIRA FASE

segundo dia anterior à infusão

D-2

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

PRIMEIRA FASE

segundo dia anterior à infusão

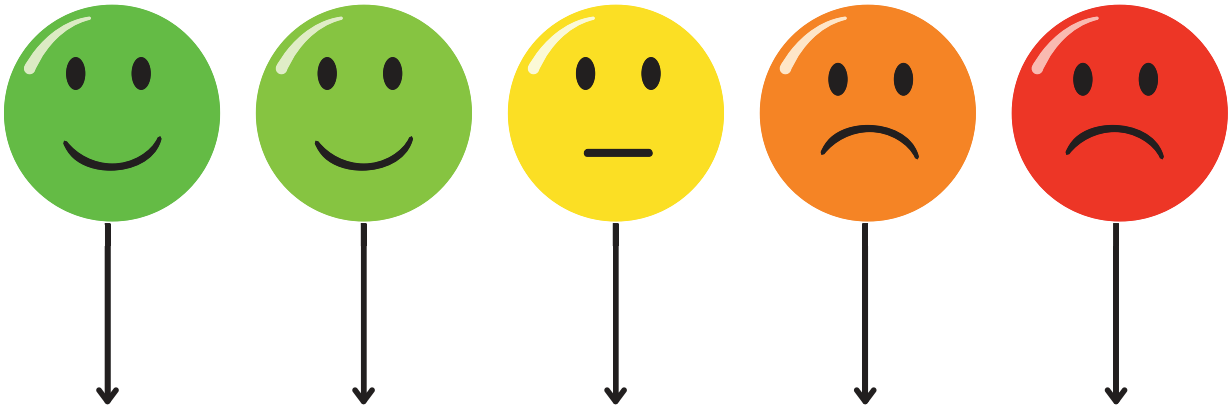
D-2

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

PRIMEIRA FASE

dia anterior à infusão

D-1

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

SEGUNDA FASE

dia da infusão

D0

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

SEGUNDA FASE

dia da infusão

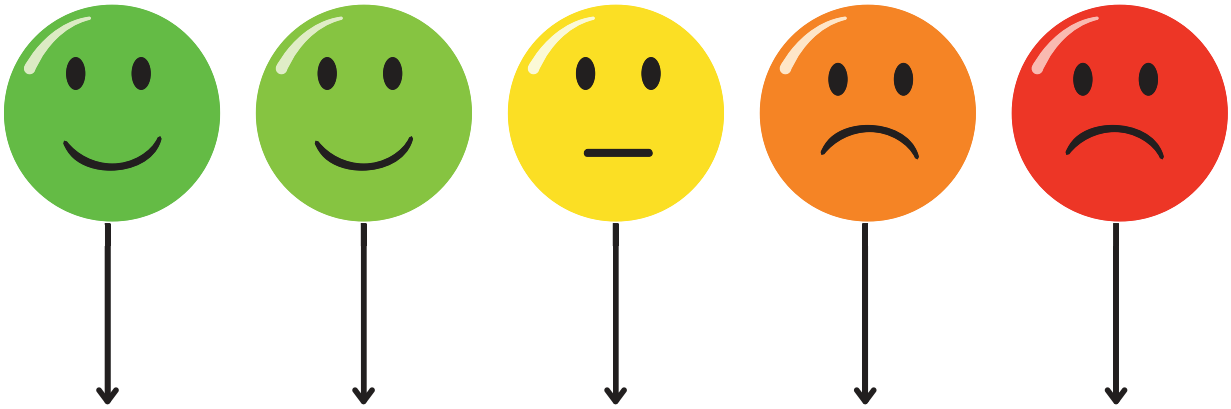
D0

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

primeiro dia após à infusão

D+1

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

primeiro dia após à infusão

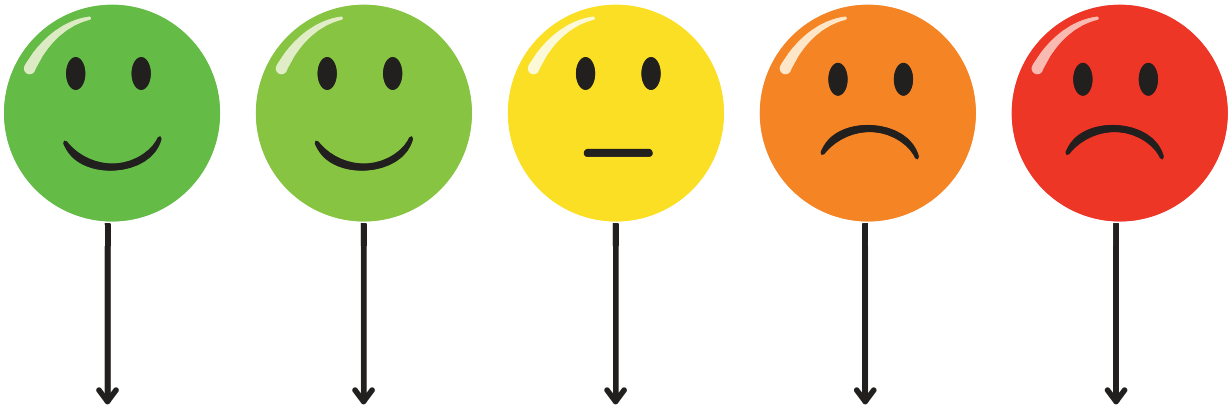
D+1

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

segundo dia após à infusão

D+2

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

segundo dia após à infusão

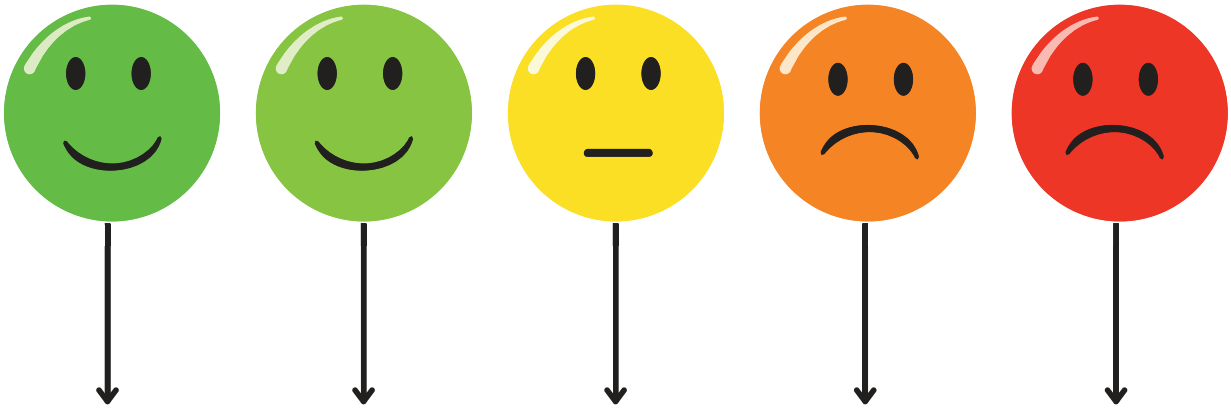
D+2

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

terceiro dia após à infusão

D+3

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

terceiro dia após à infusão

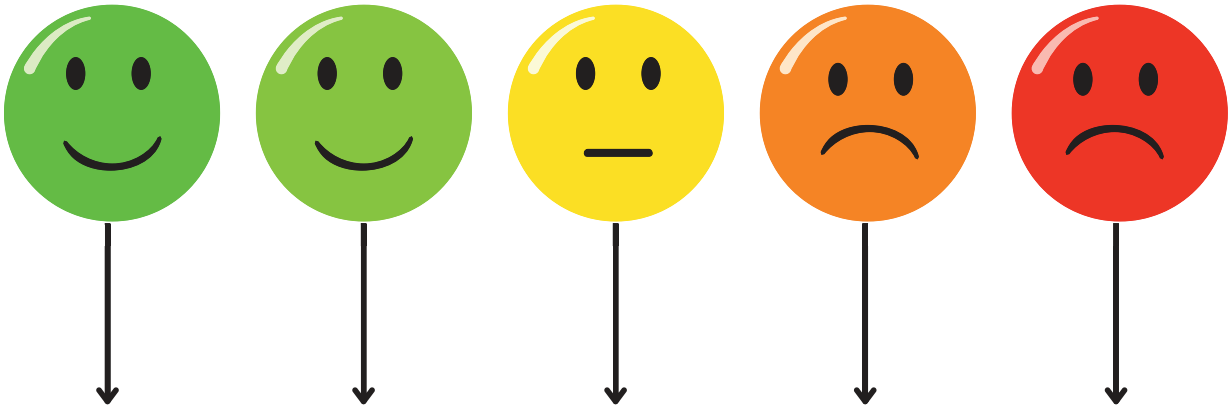
D+3

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

quarto dia após à infusão

D+4

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

quarto dia após à infusão

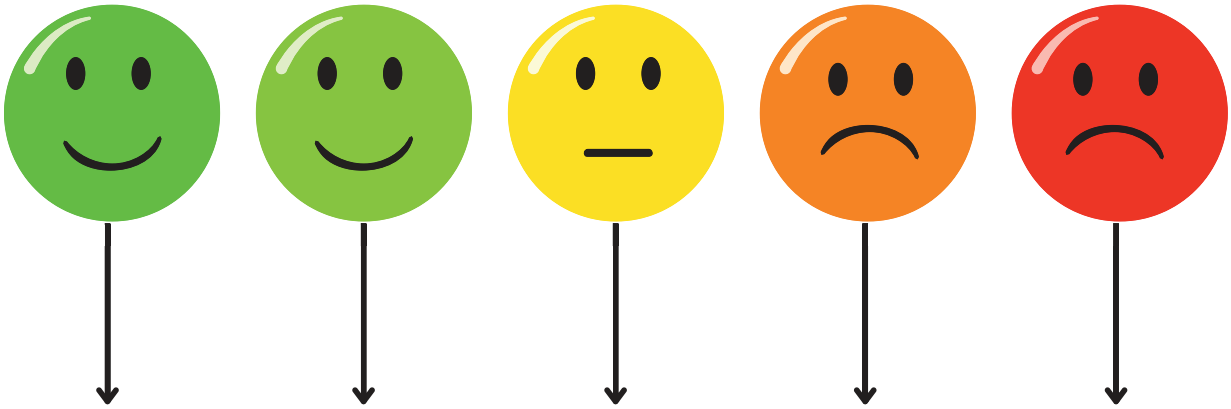
D+4

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

quinto dia após à infusão

D+5

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

quinto dia após à infusão

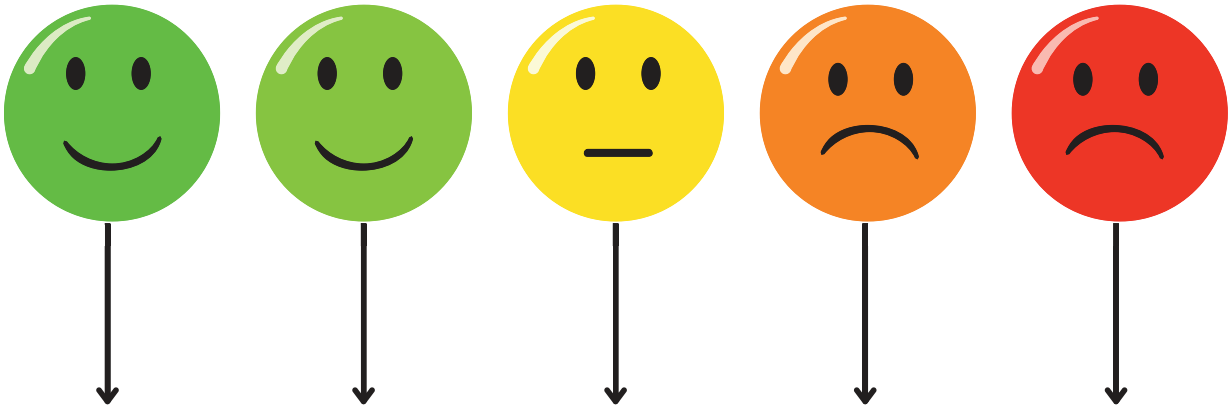
D+5

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

sexto dia após à infusão

D+6

DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

sexto dia após à infusão

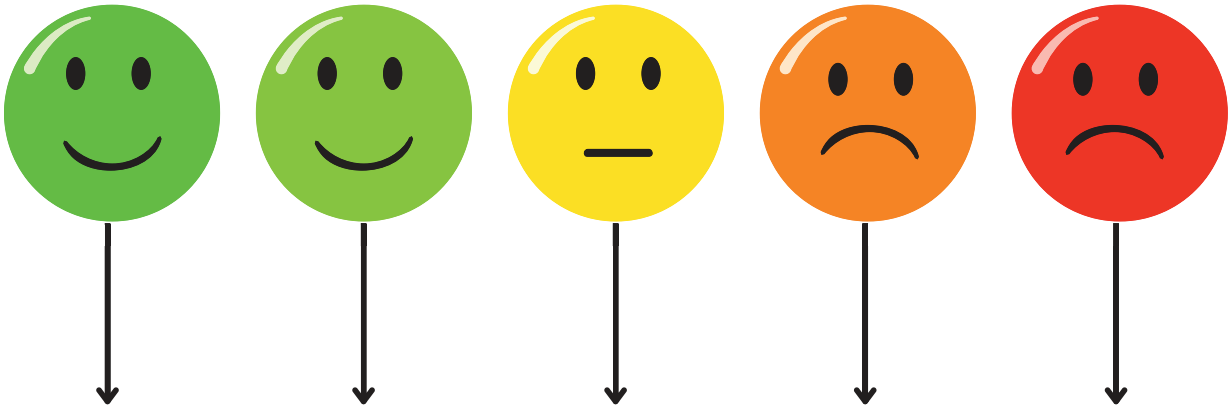
D+6

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE

sétimo dia após à infusão

D+7

DATA ___/___/____

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

sétimo dia após à infusão

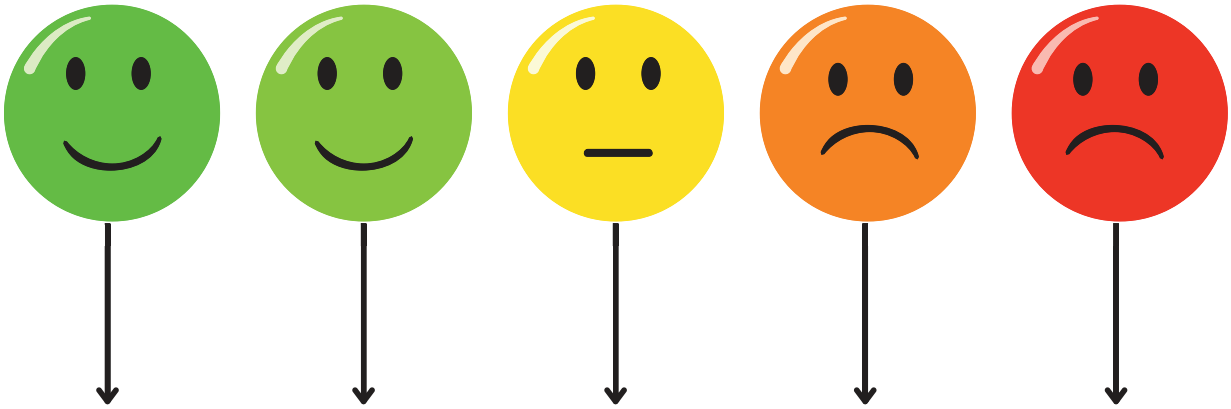
D+7

DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL _____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

TERCEIRA FASE



DATA ___/___/___

Como você se sentindo hoje?
Faça um desenho, escreva ou utilize os adesivos da cartilha para registrar este dia:

TERCEIRA FASE

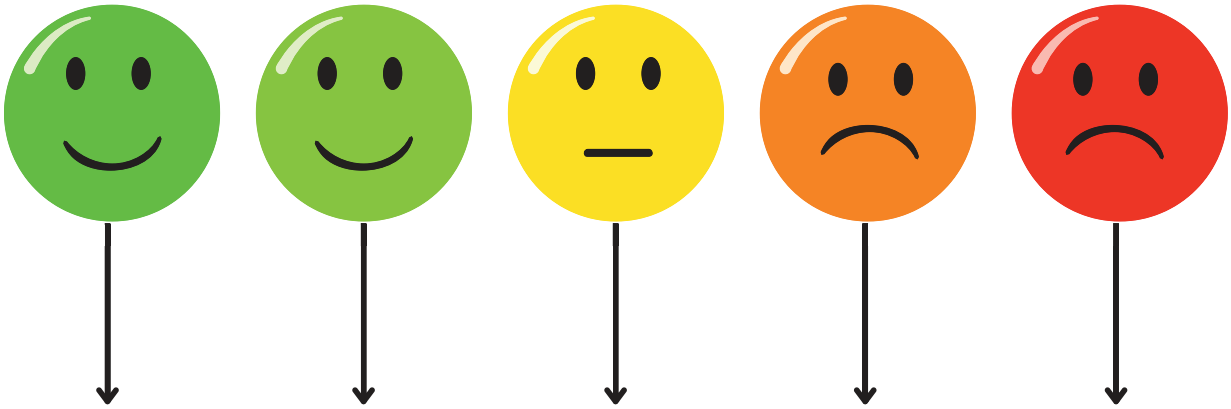


DATA _____

PESO _____

C. ABDOMINAL_____

marque no quadro abaixo como você se sentindo hoje:



sem enjoo	um pouco enjoado(a)	mais ou menos enjoado(a)	enjoado(a)	muito enjoado(a)
sem cansaço	um pouco cansado(a)	mais ou menos cansado(a)	cansado(a)	muito cansado(a)
sem dor	com um pouco de dor	mais ou menos com dor	com dor	com muita dor
dormi muito bem	dormi bem	dormi mais ou menos	dormi pouco	não consegui dormir
muito apetite	um pouco de apetite	mais ou menos com apetite	pouco apetite	sem apetite

Esse ainda não é o final dessa história.

Pode ser que a sua nova medula tenha pego, talvez não...

Se este transplante não tiver dado certo não fique triste, outros tratamentos e outra tentativa podem ser feitos.

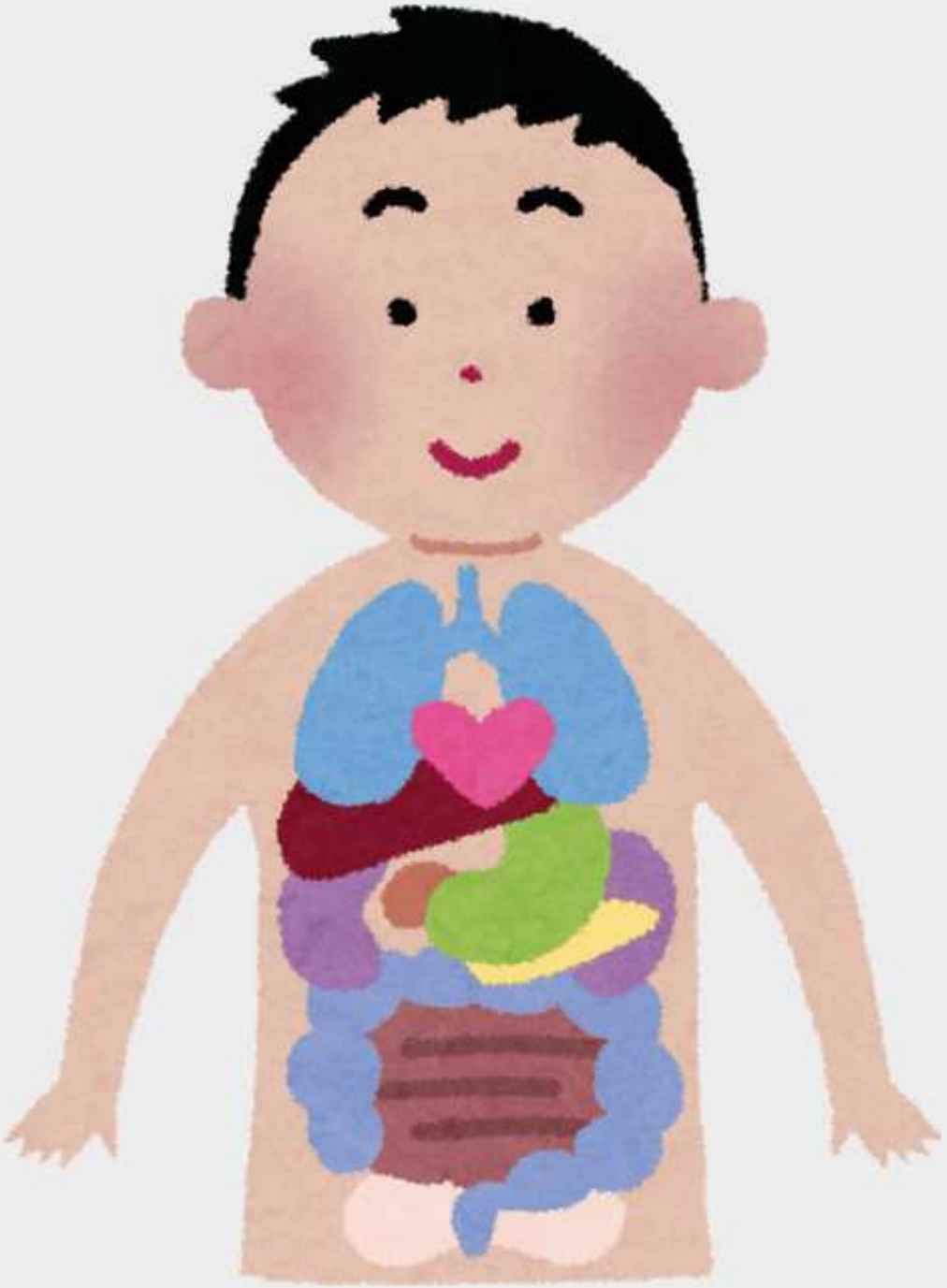
A equipe de profissionais de saúde e sua família continuará cuidando de você. Vamos continuar firmes nessa aventura?



Materiais de apoio

Está sentindo dores?

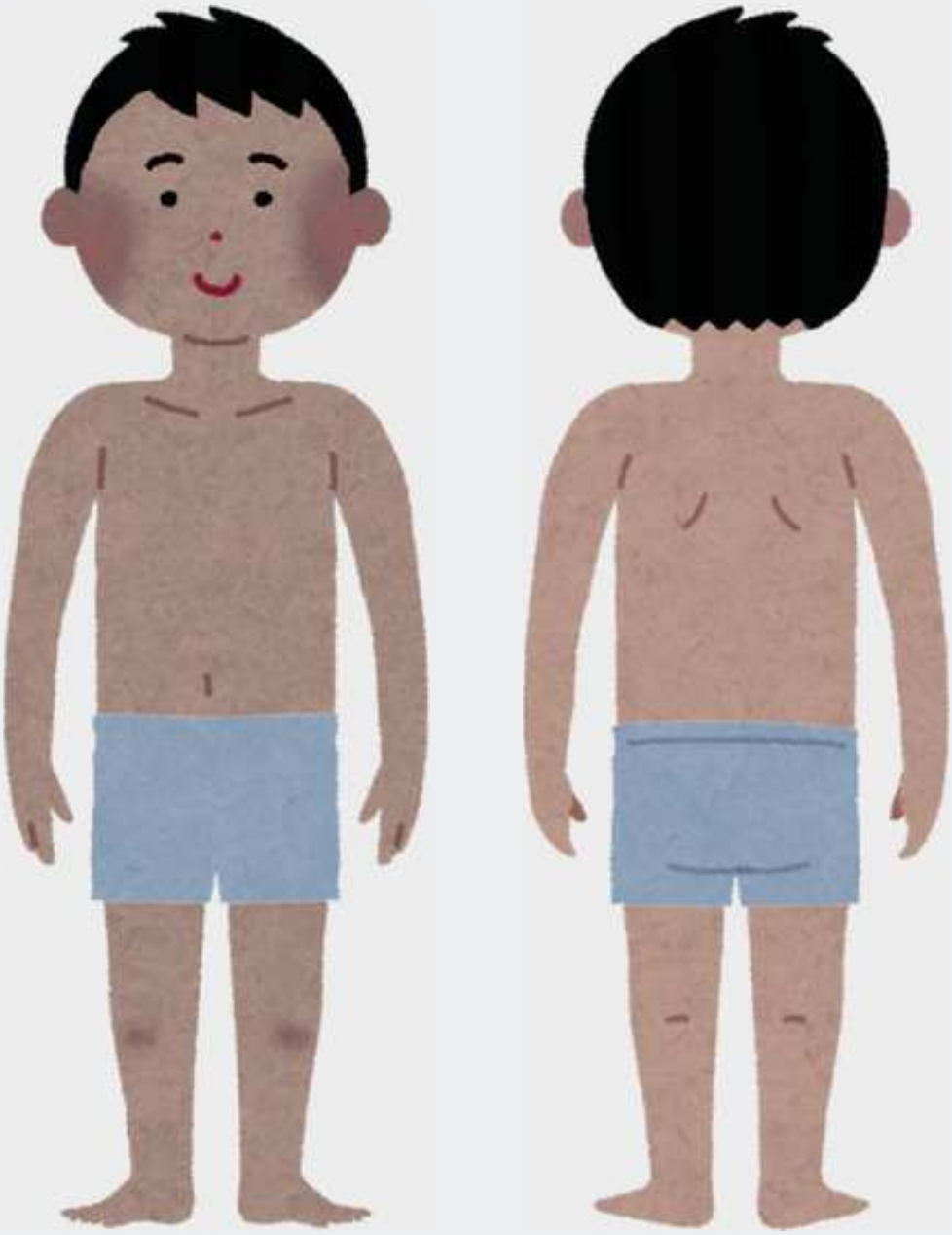
Mostre em que parte do corpo, por favor.



Materiais de apoio

Você está sentindo dor?

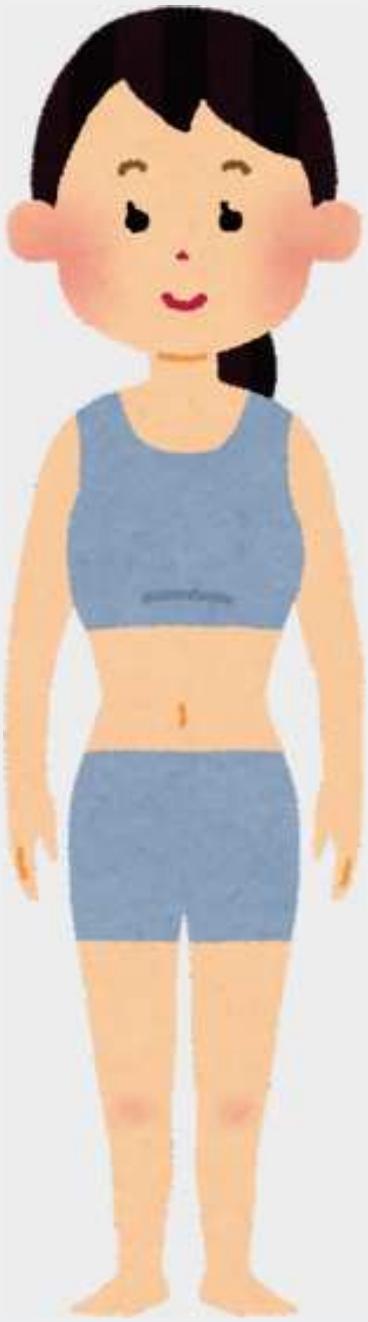
Caso esteja, em qual parte do seu corpo?



Materiais de apoio

Você está sentindo dor?

Caso esteja, em qual parte do seu corpo?





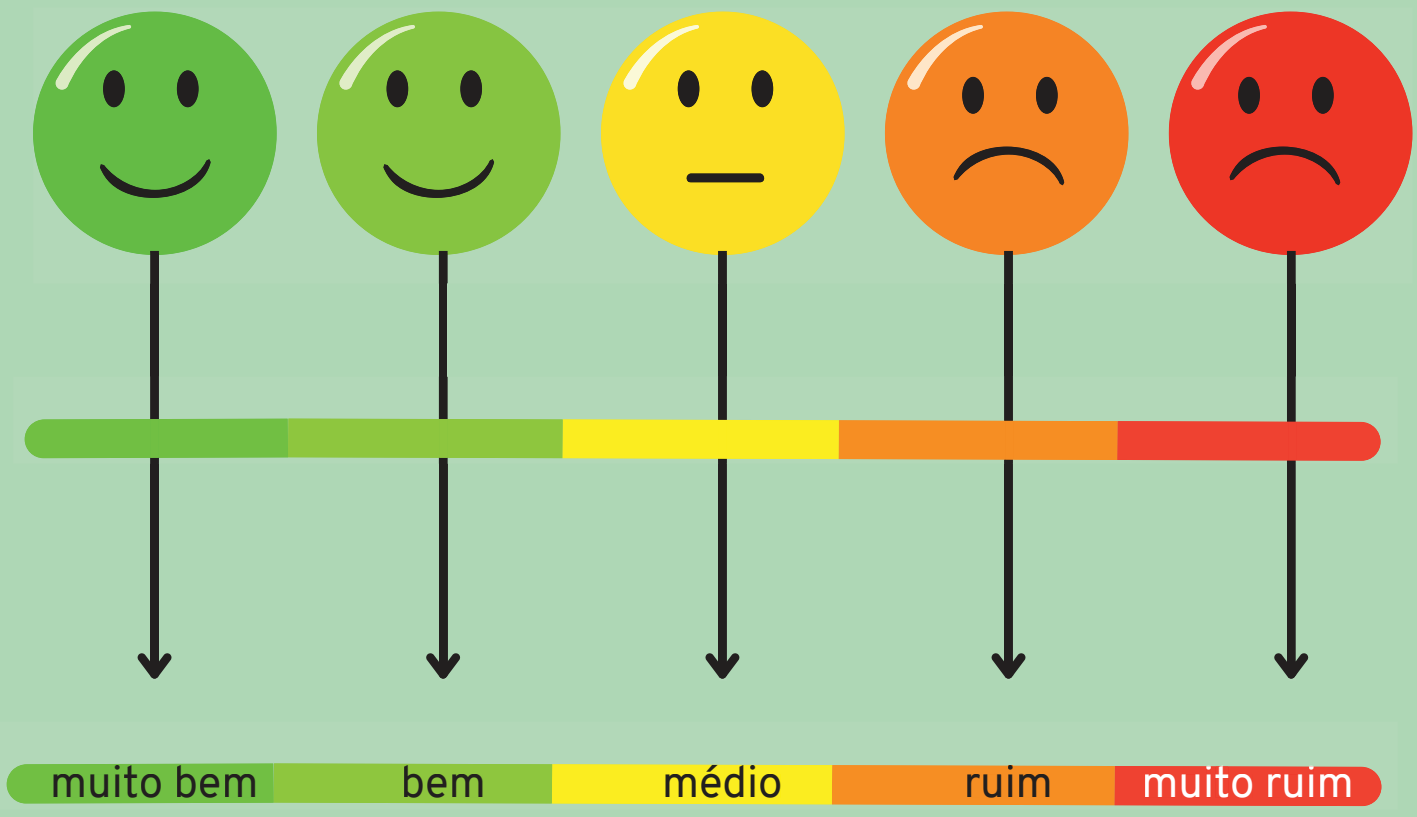
Materiais de apoio

Você está sentindo dor?

Caso esteja, poderia desenhar em qual parte do seu corpo você sente dores?

Materiais de apoio

Para que a gente possa entender melhor como você se sentindo vamos usar estas carinhas



Adesivos














Adesivos

















Adesivos
















Adesivos

























Adesivos

























Adesivos



























Adesivos

















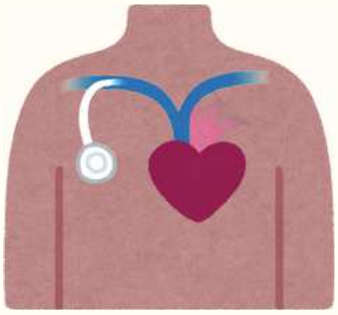




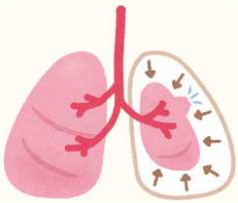









ABC
ABC

Bibliografia

ANTUNES, F. S. Comunicação em saúde com crianças: entre o cuidado, a ética e o lúdico. Revista Brasileira de Promoção da Saúde, Fortaleza, v. 36, e20230013, 2023.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011.

BRASIL. Câncer. Tipos de câncer. Câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro: INCA, 2022b. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil. Acesso em: 16 ago. 2022.

BRASIL. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Considerações sobre Classificação de Produção Técnica e Tecnológica para a área Enfermagem. Brasília: CAPES, 2020. 20, n. 2, p. v-0001. Acesso em: 3 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (Cadernos HumanizaSUS).

FERRARI, R. Writing narrative style literature reviews. Medical Writing, v. 24, n. 4, pp. 230-235, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.1179/2047480615Z.000000000329. Acesso em: 6 mar. 2024.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & Contexto - Enfermagem, v. 17, n. 4, p. 758–764, out. 2008. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018. Acesso em: 14 nov. 2023.

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Criança com câncer: revisão das intervenções de enfermagem. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 224–233, 2002.

OLIVEIRA, M. C. M. Enfermagem em oncologia pediátrica: cuidados paliativos e enfrentamento da dor. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 75, supl. 1, e20210289, 2022.

PEREIRA, C. R.; BERTOLDI, F. C. M.; ROESE, A. A escuta sensível e o cuidado compartilhado: a experiência do enfermeiro na oncologia pediátrica. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 36, n. 4, p. 90–97, 2015.

RODRIGUES, M. T. P.; GOMES, G. C.; THOFEHRN, M. B. A hospitalização infantil na percepção da mãe. Revista de Enfermagem da UFSM, Santa Maria, v. 5, n. 1, p. 35–42, 2005.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, junho de 2007. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001. Acesso em: 3 jun. 2024.

SANTOS, E. A. M. Educação em saúde como prática dialógica e emancipatória: desafios e possibilidades. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 24, e200118, 2020.

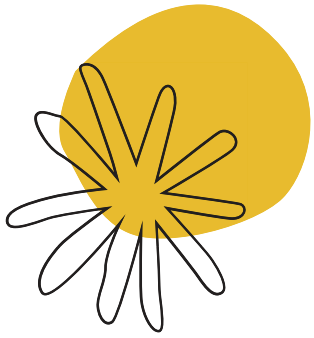
SCHMITH, M. D. A escuta e a subjetividade no trabalho da enfermagem. Texto & Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 167–174, 2011.

SILVINO, Z. R.; FERREIRA, M. A.; ALVES, M. D. S. Tecnologias do cuidado e sua aplicabilidade no processo de enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 73, supl. 6, e20200622, 2020.

SOUZA, M. T. de; SILVA, M. D. da; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: o que é? Como fazer isso? Einstein (São Paulo), v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134.

TINÉ, R. C. S.; FELICIANO, K. V. O.; OLIVEIRA, A. F. B. Tecnologias leves no cuidado à criança: uma análise à luz da educação em saúde. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 58, e20240132, 2024.

WONG, D. L. et al. Fundamentos de enfermagem pediátrica. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 1999.



Esta cartilha é um produto técnico e tecnológico resultante da pesquisa intitulada Desenvolvimento de uma cartilha de orientação à criança submetida à Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (PPGSTEH) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

Versão 2: desenvolvida a partir dos dados da revisão integrativa e narrativa.

Diagramada, com apoio técnico de Laís Leite e Rafael Demarco, utilizando o Canva Pro com ilustrações Takashi Mifune (@irasutoya) integradas à plataforma.

Cartilha em tamanho A5 (14,8cm x 21cm) que poderá ser difundido de modo digital de livre acesso e com licença para impressão, desde que citada a fonte.

EDIÇÃO
HELOISA OLIVEIRA SANTOS
MARIA LAÍS DOS SANTOS LEITE
RAFAEL SALDANHA DEMARCO



4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Motivada pelas observações recorrentes da autora, que trabalha como enfermeira assistente em um centro de TCTH desde 2009, durante as admissões hospitalares de crianças submetidas ao TCTH em que se constatava que os pacientes – em especial as crianças – apesar das orientações prévias em nível ambulatorial, chegavam à internação com dúvidas, receios e ansiedade, que surgiu a inquietação que motivou este estudo. Frequentemente, as informações são direcionadas apenas aos responsáveis, cabendo à equipe de saúde o desafio de elucidar para a própria criança o que irá acontecer.

Diante desse cenário, identificou-se a necessidade de um instrumento que, respeitando o processo de desenvolvimento infantil, apoiasse a compreensão da criança sobre seu tratamento e favorecesse sua adesão aos cuidados hospitalares deste modo realizou-se essa pesquisa a partir dos objetivos retomados abaixo.

No que se refere ao objetivo de levantar e sistematizar os principais conceitos relacionados ao TCTH, com o propósito de subsidiar a elaboração de um instrumento de orientação direcionado ao público infantil, respaldado cientificamente, realizou-se uma revisão narrativa, com base em Rother (2007) e Ferrari (2015), a fim de contemplar os principais conceitos relacionados à pesquisa. Essa etapa permitiu detalhar aspectos essenciais do TCTH, como suas modalidades (alogênico, autólogo e aparentado), as fases do tratamento (pré-ambulatorial, hospitalar e pós-transplante), bem como as complicações clínicas mais recorrentes, como a mucosite, a Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DECH), as infecções e os impactos psicossociais. Com base nessa análise teórica, foi redigido o artigo **Orientação e principais cuidados às crianças submetidas ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas**, que sistematiza o processo clínico de forma acessível para subsidiar a construção de materiais educativos voltados ao público infantil.

Quanto ao objetivo de revisar as produções relacionadas à educação em saúde voltadas a crianças submetidas ou que irão realizar o TCTH na literatura científica nos últimos 10 anos, procedeu-se a uma revisão integrativa, embasada nos procedimentos orientados por Mendes, Pereira e Galvão (2008) e Souza, Silva e de Carvalho (2010). Foram utilizados os descritores e operadores booleanos *health education* AND *hematopoietic stem cell transplantation* AND *child* e os dados foram coletados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Portal de Periódicos da CAPES. Essa etapa permitiu identificar as lacunas existentes na produção científica no que tange à escassez de materiais educativos voltados diretamente às crianças, revelando que a maioria das ações de orientação é direcionada apenas aos responsáveis. Como

resultado, elaborou-se o artigo **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas com crianças: uma revisão integrativa da literatura**, que apresenta as principais abordagens utilizadas na educação em saúde para esse público e discute a relevância de instrumentos que considerem a linguagem e os processos de compreensão da infância.

No tocante ao objetivo de refletir sobre os fundamentos teórico-metodológicos, éticos e assistenciais que embasam a construção da cartilha, considerando o cuidado infantil, os modelos de assistência em saúde, e os princípios da humanização e da educação em saúde, realizou-se um estudo reflexivo com base em referenciais da área da enfermagem, da bioética e da educação. A análise baseou-se na escuta qualificada das necessidades da criança hospitalizada e na observação clínica durante o processo de internação para TCTH, refletindo sobre a articulação entre técnica e sensibilidade, ciência e escuta, cuidado e autonomia. A partir dessa etapa foi redigido o artigo **Entre a técnica e o cuidado: refletindo sobre os fundamentos para a construção de uma cartilha de orientação sobre o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para crianças**, que apresenta as bases teóricas e éticas que fundamentam a proposta do instrumento educativo e contribui para o debate sobre a humanização do cuidado em contextos pediátricos complexos.

Com base nas etapas realizadas acima, elaborou-se a produção técnica e tecnológica em formato de cartilha com o título **"Uma aventura pela vida! Como me cuidar?",** que consiste em um material didático/instrucional em formato de cartilha voltado para crianças de 6 a 11 anos de idade sobre a fase de internação hospitalar para realização do TCTH. A cartilha buscou expor de forma clara, acessível e lúdica as etapas do transplante, os principais cuidados durante a hospitalização, os procedimentos como infusão de células-tronco e os sinais e sintomas a serem observados, bem como orientações sobre o cateter venoso central e o cotidiano no hospital. A estrutura do material foi pensada a partir dos princípios dos modelos de cuidado centrado na criança, na família e na comunidade, visando à redução da ansiedade, ao fortalecimento do vínculo com a equipe de saúde e à promoção da participação ativa da criança no seu tratamento.

Dentre os aprendizados obtidos ao longo do desenvolvimento deste estudo, destaca-se o reconhecimento da importância de instrumentos educativos construídos com base em evidências científicas, mas também sensíveis às realidades emocionais, cognitivas e sociais das crianças em contexto hospitalar. Foi possível compreender que a humanização do cuidado em TCTH pediátrico exige uma escuta ativa, uma linguagem acessível e uma prática interdisciplinar. Além disso, o processo revelou a potência da articulação entre pesquisa

científica, prática clínica e produção de materiais educativos como estratégias fundamentais para o aprimoramento da qualidade da atenção oncológica pediátrica.

Como lacuna, evidenciou-se a escassez de produções que dialoguem diretamente com as crianças em fase hospitalar, sobretudo no contexto do TCTH, e a ausência de materiais que considerem a linguagem lúdica como recurso de empoderamento e protagonismo infantil durante o tratamento. Apesar dos avanços nos protocolos clínicos, ainda são poucas as ações sistematizadas de educação em saúde que valorizam o olhar e a escuta da criança.

Essas considerações finais confirmam a relevância da proposta apresentada neste trabalho e apontam a necessidade de continuidade de ações que contribuam para o fortalecimento de uma cultura do cuidado mais sensível, participativa e educativa no contexto dos transplantes pediátricos.

5. PERSPECTIVAS FUTURAS

Embora esta pesquisa tenha alcançado resultados significativos em relação aos objetivos propostos e à produção de quatro produtos, algumas etapas originalmente previstas não puderam ser realizadas dentro do cronograma inicialmente estabelecido. A principal razão para tal foi a demora no processo de avaliação ética e na aprovação final do protocolo de pesquisa pelas instituições envolvidas, o que comprometeu a execução de fases que dependiam do acesso a dados institucionais e a interação direta com participantes.

Dentre essas etapas, destaca-se a análise documental da instituição co-participante, que previa o acesso aos prontuários de crianças de zero a 12 anos submetidas ao TCTH desde 2013 e que tinha como finalidade levantar informações sobre as complicações mais frequentes registradas durante o período de hospitalização, bem como identificar, a partir das anotações da equipe multiprofissional, lacunas no processo de cuidado e pontos críticos no entendimento das crianças e de seus familiares sobre o tratamento. Essas informações permitiriam uma triangulação importante com os dados teóricos e observacionais já produzidos, fortalecendo a base empírica da cartilha.

Ainda que não tenha sido possível realizar essa etapa até o momento, permanece o compromisso de desenvolvê-la futuramente, tão logo as autorizações éticas e institucionais estejam formalmente concluídas. A metodologia prevista para a análise dos documentos é a análise de conteúdo, conforme proposta por Bardin (2011), estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, com inferência e interpretação dos dados. Ressalta-se que todas as informações serão tratadas de forma a preservar o anonimato dos sujeitos e a confidencialidade dos prontuários analisados, em estrita conformidade com os preceitos éticos da pesquisa em saúde.

Outro desdobramento previsto refere-se à validação da cartilha elaborada, etapa ainda pendente e que será conduzida em momento oportuno, após a devida tramitação ética. Essa validação seguirá os critérios estabelecidos por Alexandre e Coluci (2011), com base no modelo *Diagnostic Content Validation*, proposto por Fehring (1994). Para isso, serão convidados no mínimo vinte juízes especialistas – entre enfermeiros(as), médicos(as), psicólogos(as) e nutricionistas – que atuem na área de TCTH e/ou em contextos de atenção à saúde de crianças e adolescentes. Os critérios de inclusão considerarão a experiência profissional comprovada nessas áreas, e o não envio do formulário preenchido em até 30 dias após o convite será considerado como critério de exclusão.

A avaliação do conteúdo da cartilha será organizada em quatro domínios principais: conteúdo, linguagem, apresentação e relevância, conforme diretrizes de Trindade *et al.*

(2018). Os dados coletados dos instrumentos de validação serão organizados em uma planilha eletrônica do Microsoft Excel, armazenados em nuvem (Google Drive), e submetidos à análise quantitativa por meio do Índice de Validação de Conteúdo (IVC), permitindo verificar a adequação da cartilha segundo os critérios estabelecidos.

Além da validação por especialistas, propõe-se como possibilidade futura a realização de uma implantação piloto da cartilha em ambiente hospitalar, desde que haja aceite formal por parte da instituição e do setor responsável. Nessa etapa, tanto as crianças quanto seus familiares poderão ser convidados a avaliar o material educativo, de modo a verificar sua compreensão, usabilidade e impacto na adesão ao tratamento. Essa etapa será essencial para testar a eficácia comunicacional do instrumento e realizar eventuais ajustes antes de sua implementação mais ampla.

Dessa forma, as perspectivas futuras da pesquisa concentram-se na finalização das etapas pendentes que dependem de avaliação ética e institucional, na validação científica e prática do material produzido e na ampliação das estratégias de educação em saúde voltadas ao público pediátrico em contextos de alta complexidade. Reforça-se a necessidade de continuidade deste estudo como forma de consolidar a cartilha como instrumento efetivo de apoio ao cuidado, respeitando os princípios da humanização, da integralidade e da participação ativa das crianças no processo terapêutico.

REFERÊNCIAS

AMARAL, J. B.; SILVA, V. A.; RODRIGUES, A. B. A musicoterapia como intervenção de enfermagem no cuidado em oncologia. In: SILVA, R. C. V et al. (Org.). **Tratado de Enfermagem em Oncologia.** Lisboa: Chiado Editora, 2018. p. 221-247.

ANJOS, A. G. et al. Musicoterapia como estratégia de intervenção psicológica com crianças: uma revisão da literatura. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 228-238, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202017000200008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 jun. 2024.

ANTUNES, F. S. Comunicação em saúde com crianças: entre o cuidado, a ética e o lúdico. **Revista Brasileira de Promoção à Saúde**, v. 36, e20230013, 2023.

ARDURA, M. I. Visão geral das infecções que complicam o transplante de células hematopoiéticas pediátricas. **Infectious Disease Clinics of North America**, v. 32, n. 1, p. 237-252, 2018. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891552017301083. Acesso em: 1 nov. 2024.

BARBAN, J. B. et al. Consenso Brasileiro de Nutrição em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: Adultos. **Einstein (São Paulo)**, v. 18, p. AE4530, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AE4530.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BENICÁ, T. de O. S. et al. The role of nurses in hematopoietic stem cell transplantation. **Research, Society and Development,** [S. l.], v. 10, n. 9, p. e48810918171, 2021. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18171. Acesso em: 25 mar. 2024.

BRASIL. **Câncer.** Tipos de câncer. Câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro: INCA, 2022b. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil. Acesso em: 16 ago. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 2022a. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/publicacoes/eca-2023.pdf. Acesso em: 16 ago. 2023.

BRASIL. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). **Considerações sobre Classificação de Produção Técnica e Tecnológica para a área Enfermagem**. Brasília: CAPES, 2025.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Medula Net. **Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea – Redome.** Rio de Janeiro: INCA, 2013.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos**. Brasília, 2022. Disponível em:

https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos. Acesso em: 15 fev. 2022.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. Câncer infantojuvenil**: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos. 15 fev. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos. Acesso em: 10 fev. 2024.

BRASIL. Lei nº 14.308, de 29 de março de 2022. **Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica.** Diário Oficial da União. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14308.htm. Acesso em: 5 jun. 2025.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Diário Oficial da União. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 5 jun. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (Cadernos HumanizaSUS).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS**: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS**.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Institui as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, 2012.

CASTRO JÚNIOR, C. G. de; GREGIANIN, L. J.; BRUNETTO, A. L. 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, 2001. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0021-75572001000500004. Acesso em: 13 dez. 2024.

CHANG, A. K. et al. Infecções bacterianas da corrente sanguínea em receptores pediátricos de células-tronco hematopoéticas alogênicas antes e depois da implementação de um protocolo de infecção da corrente sanguínea associada a cateter venoso central: uma experiência de centro único. **American Journal of Infection Control**, v. 44, n. 12, p. 1650-1655, 2016. Disponível em: https://www.ajicjournal.org/article/S0196-6553(16)30473-4. Acesso em: 2024.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (BR). **Resolução nº 200**, de 15 de abril de 1997. Dispõe sobre a atuação dos profissionais de enfermagem em hemoterapia e transplante de medula óssea. Brasília: COFEN, 1997. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2001997-revogadapela-resoluo-3062006_4254.html. Acesso em: 05 nov. 2023.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed, 2016.

CURCIOLI, A. C. J. V.; CARVALHO, E. C. Infusion of hematopoietic stem cells: types, characteristics, adverse and transfusion reactions and the implications for nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 716-724, 2010.

DALKY, H. F.; AL-JARADEEN, R. S.; ABUALRRUB, R. F. Evaluation of the situation, background, assessment, and recommendation handover tool in improving communication and satisfaction among Jordanian nurses working in intensive care units. **Dimensions of Critical Care Nursing**, v. 39, n. 6, pp. 339-347, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000441. Acesso em: 14 jan. 2024.

DE GOIS, R. da S. R. et al. Protocol for the systematization of nursing care for newborns with congenital syphilis. **Concilium**, [S. l.], v. 23, n. 21, p. 457–470, 2023. DOI: 10.53660/CLM-2080-23P26. Disponível em: https://clium.org/index.php/edicoes/article/view/2080. Acesso em: 17 abr. 2024.

DIAS, P. A. R. et al. Influência do transplante de células-tronco hematopoiéticas na qualidade de vida de pacientes pediátricos. Revista Eletrônica Acervo Científico - **REAC**, v. 14, e4618, 2020. Disponível em: https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/4618. Acesso em: 3 dez. 2024.

ENDE, M.; ENDE, F. I. Hematopoietic stem-cell transplantation. **The New England journal of medicine**, v. 355, n. 10, p. 1070-1071, 2006.

EVANS, J. et al. Práticas de suporte nutricional e opiniões sobre o uso de gastrostomia em centros de transplante de medula óssea pediátricos: uma pesquisa nacional. **Nutrition**, v. 99-100, p. 111626, 2022. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899900722000405. Acesso em: 9 set. 2024.

FERMO, V. C. et al. Atitudes profissionais para cultura de segurança do paciente em unidade de transplante de medula óssea. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 1, e55716, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.55716. Acesso em: 18 mar. 2024.

FERNANDES, J. F.; BONFIM, C. Hematopoietic stem cell transplantation for Inborn Errors of Immunity. **Journal of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy**, [S. l.], v. 2, n. 4, p. 146, 2021. Disponível em: https://www.jbmtct.com.br/seer/index.php/jbmtct/article/view/146. Acesso em: 1 dez. 2023.

FERRARI, R. Writing narrative style literature reviews. **Medical Writing**, v. 24, n. 4, pp. 230-235, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.1179/2047480615Z.000000000329. Acesso em: 6 mar. 2024.

FERREIRA, E. et al. Bone marrow transplantation in Brazil. **Human Immunology**, n. 14, p. 324-332, 1985.

FERRO, J.; DE ALMEIDA, M.; CHEHTER, E. COVID-19 e o trato gastrintestinal: o que já sabemos? COVID-19 and the gastrointestinal tract: what do we already know? **Einstein**, São Paulo, v. 18, eRW5909. Disponível em: http://dx.doi.org/10.31744/einstein_journal/2020RW5909. Acesso em: 14 abr. 2024.

FIGUEIREDO, T. W. B. et al. Reações adversas no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p. e20180095, 2018. Disponível em:

FIGUEIREDO, T. W. B. et al., Protocolo de cuidados de enfermagem no dia zero do transplante de células-tronco hematopoéticas: construção coletiva. **Texto & Contexto - Enfermagem**, n.

28, e20180010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0010. Acesso em: 9 maio 2024.

FREIRE, N. C. B. et al. Adverse reactions related to hematopoietic stem cell infusion. **Revista de Enfermagem UFPE online**, Recife, v. 9, n. 1, p. 391-398, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10351/11066. Acesso em: 05 out. 2023.

FREITAS, R. A.; BLUMER, E. A.; SOUSA, M. V. A. Cuidados com o paciente transplantado de medula óssea: uma abordagem para prevenção de doenças infecciosas. **Revista Conexão UEPG**, v. 17, p. e2117485:1-15, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.5212/Rev.Conexao.v.17.17485.57. Acesso em: 1 jun. 2024.

GASKELL, G. Entrevista individual e grupal. *In:* BAUER, Martin W.; GASKELL, George. (orgs). **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. 10 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 64-89.

HARDEN, K. L.; LORENZ, A.; CONN, S. Happy Birthday Again: Educating BMT Nurses and Patients about Infusion of Stem Cells. **BMT Tandem Meetings**, [S. l.], v. 21, n. 2, p. S382, 2015.

HICKEY, V. et al. Token economy to improve adherence to activities of daily living. **Pediatric blood & cancer**, v. 65, n. 11, p. e27387, 2018. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.27387. Acesso em: 10 nov. 2024.

IKEDA, A. L. C.; CRUZ, F. B. J.; ROSA, L. M. Collection and infusion stem cells hematopoietic: nursing, technology and teaching-learning. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 9, n. 2, p. 896-901, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10414. Acesso em: 06 out. 2023.

JARDIM, T. A. P. **Mortalidade e fatores associados em crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoiéticas**: estudo de coorte retrospectivo de 8 anos. 2020. Dissertação (Mestrado em Medicina Interna) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2020.

KOLINS, J. A. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 23, n. 2, p. 349-376, 2011. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899588511000050. Acesso em: 17 out. 2024.

LENGRUBER, M. R. **Elaboração de software educativo como ferramenta para familiares cuidadores e pacientes em uso de gastrostomia**. 2019. Dissertação (Mestrado Profissional - Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Orientador: Eliza Cristina Macedo.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. Nursing care in a hematopoietic stem cells transplantation unit. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 845–853, out. 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0104-07072014000440013. Acesso em: 9 jun. 2023.

LIMA, S. F. et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de clientes em tratamento oncológico. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, 2016.

MAGEDANZ, L. et al. Transplante de células-tronco hematopoiéticas: iniquidades na distribuição em território brasileiro, 2001 a 2020. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 8, p. 3239–3247, ago. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232022278.03142022. Acesso em: 18 abr. 2023.

MARCA, L. M. **Perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos submetidos a transplante de medula óssea em um hospital público de Curitiba**. 2017. Monografia (Bacharelado) - Universidade Federal do Paraná.

MATIAS, A. B. et al. Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: um estudo longitudinal. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 28, n. 2, p. 187–197, abr. 2011. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200006. Acesso em: 8 nov. 2023.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018. Acesso em: 14 nov. 2023.

MERHY, E. E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MOHAMMED, J. et al. Existe algum papel para a fisioterapia na doença do enxerto contra o hospedeiro crônica? **Bone Marrow Transplantation**, v. 53, n. 1, p. 22-28, 2018.

MORAIS, D. S. **Manual de exercícios fisioterapêuticos para pacientes submetidos a transplante de células tronco hematopoiéticas**. 2020. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica). Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Disponível em: http://hdl.handle.net/10183/213966. Acesso em: 2 abr. 2024.

MORANDO, J. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas em crianças e adolescentes com leucemia aguda: experiência de duas instituições brasileiras. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 350-357, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1516-84842010000500006. Acesso em: 3 nov. 2024.

MOREIRA CORGOZINHO, M.; GOMES, J. R. A. A.; GARRAFA, V. Transplantes de Medula Óssea no Brasil: Dimensão Bioética. **Revista Latino-Americano de Bioética**, Bogotá, v. 12, n. 1, p. 36-45, 2012. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022012000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 ago. 2023.

NABARRETE, J. M.; SILVA, M. M. G. Estratégias nutricionais em oncopediatria. In: PIOVACARI, S. M. F.; BARRERE, A. N. P. (Org.). **Nutrição Clínica na Oncologia**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Criança com câncer: revisão das intervenções de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n.2, 224-233, 2002.

NUNES, S. D. S. et al. Visibilidade da equipe de transplante de medula óssea no contexto ecossistêmico. **Research, Society and Development,** v. 9, n. 6, e28963182, 2020. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3182. Acesso em: 5 nov. 2024.

OLIVEIRA, M. C. M. Enfermagem em oncologia pediátrica: cuidados paliativos e enfrentamento da dor. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. supl. 1, e20210289, 2022.

OLIVEIRA, C. A. et al. Assistência de enfermagem à criança e ao adolescente pós-transplante de células tronco hematopoiética. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, p. 27412–27428, 2023. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/63483. Acesso em: 20 jan. 2024.

OLIVEIRA, T. G. P. Assistência de enfermagem no transplante de medula óssea em pediatria: uma revisão narrativa. **Revista Brasília Médica**, Brasília-Distrito Federal, v. 59, p. 1-20, 2021. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/rbm.org.br/pdf/v59a203.pdf. Acesso em: 1 mar. 2024.

PAIVA, B. S. R. et al. The Children's International Mucositis Evaluation Scale Is Valid and Reliable for the Assessment of Mucositis Among Brazilian Children With Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 56, n. 5, p. 774-780.e2, nov. 2018. Disponível em: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(18)30368-3/fulltext. Acesso em: 14 fev. 2024.

PAPALIA, D. E.; MARTORELL, G. **Desenvolvimento Humano**. 14ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2021.

PASQUINI, R.; NUNES, E. C. Fundamentos e biologia do transplante de células-tronco hematopoéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P. (Org.). **Tratado de Hematologia**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 711-729.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; TEDESCO, S. (Orgs.). **Pistas do método da cartografia:** a experiência da pesquisa e o plano comum. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2014.

PASSWEG, J. R. et al. Hematopoietic stem cell transplantation: a review and recommendations for follow-up care for the general practitioner. **Swiss medical weekly,** n. 41, 2012.

PEREIRA, C. R., BERTOLDI, F. C. M., ROESE, A. A escuta sensível e o cuidado compartilhado: a experiência do enfermeiro na oncologia pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 4,90-97, 2015.

PHILLIPS, L. D. **Manual de terapia intravenosa.** 2ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

PIERONI, F. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 327–330, 2007. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300026. Acesso em: 26 mar. 2024.

PONTES, L. et al. Incidentes relacionados ao cateter Hickman®: identificação de danos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1915-1920, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0051.

RODRIGUES, M. T. P.; GOMES, G. C.; THOFEHRN, M.B. A hospitalização infantil na percepção da mãe. **Revista Enfermagem UFSM**, v. 5, n.1, p. 35-42, 2005.

RODRIGUES, J. A. P. et al. Contribuições da pesquisa para a assistência de enfermagem no transplante pediátrico de células-tronco hematopoéticas. **Revista Fun Care Online**, v. 10, n. 4, p. 964-970, 2018. Disponível em: http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.964-97.

RODRIGUES, J. A. P. et al. Nursing care for patients in post-transplantation of hematopoietic stem cells: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 3, p. e20200097, 2021.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, junho de 2007. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001. Acesso em: 3 jun. 2024.

RUNAAS, L. et al. BMT Roadmap: A User-Centered Design Health Information Technology Tool to Promote Patient-Centered Care in Pediatric Hematopoietic Cell Transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 23, n. 5, p. 813–819.

SANDRI, L. C. S et al. Diagnóstico de enfermagem após transplante de células-tronco hematopoéticas por anemia de Fanconi. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 3, p. e20190864, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0864. Acesso em: 18 mar. 2024.

SANTOS, E. A. M. Educação em saúde como prática dialógica e emancipatória: desafios e possibilidades. **Interface**, Botucatu, v. 24, e200118, 2020.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para construção de questões de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508-511, 2007. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023.

SCHMITH, M. D. A escuta e a subjetividade no trabalho da enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 1, 167–174, 2011.

SCHUSTER, M. G. et al. Infecções em receptores de transplante de células hematopoiéticas: resultados do projeto de infecção de transplante de órgãos, um estudo multicêntrico, prospectivo, de coorte. **Open Forum Infectious Diseases**, v. 4, n. 2, p. 1-7, 2017.

SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, p. 59–67, 2009.

SILVA, M. R.; MONTILHA, R. C. I. Contribuições da técnica Delphi para a validação de uma avaliação de terapia ocupacional em deficiência visual. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, p. e2863, 2021.

SILVA, P. S.; FIGUEIREDO, N. M. Pesquisa cartográfica: reflexões teóricas e metodológicas para enfermagem. **Texto & Contexto – Enfermagem,** Florianópolis, v. 27, n. 4, e5610016, 2018.

SILVA, R. C. V. et al. (orgs). **Tratado de Enfermagem em Oncologia.** Lisboa: Chiado Books, 2018.

SILVA, R. L.; MACEDO, M. C. M. A. Transplante autólogo de células-tronco hematopoiéticas sem uso de hemocomponentes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 28, n.

2, p. 153–156, abr. 2006. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1516-84842006000200018. Acesso em: 29 jul. 2023.

SILVA, T. D. B. **Avaliação da mucosa oral dos pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas na vigilância de risco de neoplasias secundárias**. 2017. Dissertação (Mestrado) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2017.

SILVINO, Z.R.; FERREIRA, M. A.; ALVES, M. D. S. Tecnologias do cuidado e sua aplicabilidade no processo de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. supl 6, e20200622, 2020.

SOUZA, M. C. B. **A criança no hospital:** uma abordagem psicológica. Petrópolis: Vozes, 1996.

SOUZA, M. T. de; SILVA, M. D. da; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: o que é? Como fazer isso? **Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134.

STYCZYŃSKI, J. et al. Mortalidade após transplante de células-tronco hematopoiéticas: mudanças ao longo do tempo, infecções e fatores associados. **Bone Marrow Transplantation**, v. 55, n. 1, p. 126-136, 2020.

THOMAS, E. D. et al. Bone marrow transplantation. **New England Journal of Medicine**, n. 292, n. 16, p. 832-843, 1975.

TINÉ, R. C. S.; FELICIANO, K. V. O.; OLIVEIRA, A. F. B. Tecnologias leves no cuidado à criança: uma análise à luz da educação em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 58, e20240132, 2024.

TOMLINSON, D. et al. Confiabilidade e validade do proxy-SSPedi e mini-SSPedi em pacientes pediátricos de 2 a 7 anos recebendo tratamento oncológico. **BMC Cancer**, v. 22, n. 1, p. 1-11, 2022. Disponível em: https://bmccancer.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12885-022-09814-8.pdf. Acesso em: 19 set. 2024.

TORRES, R. C. M. et al. Enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas. In: SILVA, R. C. V. et al. (Org.). **Tratado de Enfermagem em Oncologia**. Lisboa: Chiado Editora, 2018. p. 395-424.

TRINDADE, C. S. Processo de construção e busca de evidências de validade de conteúdo das equalis-OAS. **Avaliação Psicológica**, p. 271-277, 2018. Disponível em: http://dx.doi.org/10.15689/ap.2018.1702.14501.13 . Acesso em: 6 fev. 2024.

UGGLA, L. et al. A musicoterapia apoiou a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças submetidas a transplantes de células-tronco hematopoiéticas. **Acta Paediatrica**, v. 107, n. 11, p. 1986-1994, 2018. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.14515. Acesso em: 10 nov. 2024.

UGRAYOVÁ, S. et al. O microbioma intestinal sofre impacto do transplante de células-tronco hematopoiéticas na infância e suas características estão positivamente associadas ao exercício físico intra-hospitalar. **Biology**, v. 11, n. 5, p. 785, 2022.

VIGORITO, A. C.; SOUZA, C. A. Transplante de células-tronco hematopoéticas e a regeneração da hematopoese. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 4, p. 280–284, jul. 2009. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1516-84842009005000057. Acesso em: 21 nov. 2023.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Disponível em: http://dx.doi.org/10.15689/ap.2018.1702.14501.13. Acesso em: 12 jul. 2023.

WILLIAMS-HOOKER, R. et al. Preferências de cuidadores e profissionais de saúde sobre suporte nutricional em uma unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 62, n. 8, p. 1473-1476, 2015. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25473. Acesso em: 10 nov. 2024.

WONG, D. L. et al. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 1999.

YILMAZ, M. C. et al. Complicações de cateteres venosos centrais em crianças submetidas a transplante de células-tronco hematopoéticas na Turquia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 29, n. 4, p. 199-205, 2012. Disponível em: https://doi.org/10.1177/1043454212451366. Acesso em: 5 nov. 2024.

ZAMA, D. et al. A nutrição enteral protege crianças submetidas a transplante alogênico de células-tronco hematopoéticas contra infecções da corrente sanguínea. **Nutrition Journal**, v. 19, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: https://nutritionj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12937-020-00537-9. Acesso em: 2 jul. 2024.