ANA MÁRCIA CHIARADIA MENDES

**Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar
na experiência do transplante hepático da criança**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre

Área de Concentração: Enfermagem Pediátrica

Orientadora: Prof^ª. Dra. Regina Szylit Bousso

**SÃO PAULO
2006**

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Mendes, Ana Márcia Chiaradia.

Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. / Ana Márcia Chiaradia Mendes. – São Paulo, 2006.

153 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Regina Szyllit Bousso.

1. Transplante de fígado
2. Enfermagem da família
3. Enfermagem pediátrica
4. Relações familiares I. Título.

“O que me faz viver é tão intenso, que até me perco se explicar.
O que me faz viver é tão profundo, faz-me ver o mundo no singular.
O que me faz viver vai além da lógica.
É maior do que a amplitude cósmica, que o meu pensar...
O que me faz viver, eu sei que é isto:
De Jesus o Cristo, o Amar.”

Sérgio Pimenta

Dedico este trabalho a **Quem** me faz viver!

Agradecimentos

Aos meus pais, **Marina** e **Ivantídio**, pelo amor incondicional, pelo interesse e apoio sempre presentes nas minhas atividades, pelas lições importantes de caráter que me transmitiram no decorrer destes anos através de alguns “puxões de orelha” bem dados e infinitas palavras de incentivo... e por terem me ensinado desde cedo o caminho e O Caminho.

Aos meus irmãos **“Sacha”** e **“Júnior”**, à cunhada **Luciana** e à minha querida e primeira sobrinha **Maria Clara**, pelo amor, pelas orações e pela família que somos.

À minha orientadora e amiga **Regina Szylit Bousso**, por ter aberto as portas para mim ainda no segundo ano da Graduação, quando tudo o que eu tinha em mãos era o **“J. P.”** e muita força de vontade. Agradeço as suas orientações preciosas, o apoio, a paciência, a disposição, o carinho e a amizade sempre presentes.

À Prof^a Dra. **Margareth Angelo**, pelos conselhos e ensinamentos transmitidos em profundidade desde a Graduação, por ter acreditado em meu potencial e pelas ricas considerações feitas em meu Exame de Qualificação.

À Prof^a Dra. **Maria Cristina K.B. Massarollo**, pelas considerações feitas em meu Exame de Qualificação.

À **Kátia Poles**, pelo exemplo de disciplina e competência, pelos problemas compartilhados e pelas muitas alegrias divididas nas aulas, passeios, viagens e trabalhos em conjunto. Com certeza, amiga que eu ganhei para o resto de minha vida!

Às amigas da faculdade, **Fê Milani**, **Fê Carini** e **Carol**, pelo apoio nas diferentes fases do trabalho e pelo incentivo para que eu seguisse esse caminho desde o nosso “5º ano”.

À **“Tatá”**, grande amiga e irmã que eu não tive. sua “torcida” constante pelo meu sucesso impulsiona-me a continuar buscando sempre a excelência!

À enfermeira **Helena**, por ter me recebido tão bem no ambulatório e prontamente se dispôs a me ajudar a contatar as famílias.

À Dra. **Maria Helena**, por ter me incentivado tanto a me aprofundar naquilo que eu realmente acredito como cuidado de Enfermagem.

Às **Famílias Participantes**, que aceitaram compartilhar comigo suas experiências; certamente, aquilo que aprendi com vocês vai além da dimensão deste trabalho.

A **Todos** que oraram por mim. Talvez eu jamais venha a saber o nome de cada um, mas tenho plena convicção de que a fé e o amor deles, demonstrados através das suas orações pela minha vida, deram-me forças para vencer o cansaço e me ajudaram a concretizar esse meu objetivo.

A **Vocês Todos**, a minha mais sincera gratidão e a certeza de que os carrego em meu coração e nas minhas orações!

E a **DEUS**, que tornou esse trabalho possível e colocou cada pessoa acima mencionada na minha vida! A **Ele**, honra e louvor para sempre!

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

1	INTRODUÇÃO	001
1.1	Interessando-me por famílias de crianças transplantadas.....	002
1.2	Reverendo a literatura: transplante hepático, crianças e famílias.....	008
1.3	Definindo os objetivos do estudo	023
2	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	024
2.1	Optando pela pesquisa qualitativa	025
2.2	Referencial teórico: interacionismo simbólico	026
2.2.1	Pensando interacionalmente sobre família.....	031
2.3	Referencial metodológico: teoria fundamentada nos dados	033
3	PASSOS METODOLÓGICOS.....	036
4	RESULTADOS.....	067
4.1	Tendo a vida controlada pelo transplante	069
4.2	Lutando para resgatar a autonomia	079
4.3	Modelo Teórico	111
5	REFLETINDO SOBRE O PROCESSO	121
6	ANEXOS	138
7	REFERÊNCIAS.....	143

RESUMO

Mendes, AMC. *Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2006.

Este trabalho teve como objetivos compreender a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático pediátrico, bem como identificar as demandas e recursos da família. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. A análise comparativa dos dados possibilitou desvendar o significado da experiência da família com uma criança na situação de transplante hepático. Foi possível identificar dois fenômenos que compõem esta experiência: **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, que representa a vulnerabilidade da família ao vivenciar as incertezas e o medo constantes no decorrer da experiência de doença da criança; e **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**, que consiste no movimento de reação da família diante do primeiro fenômeno, adaptando-se continuamente para enfrentar o estresse e sofrimento desencadeados pela situação de doença. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, a partir da qual propõe-se um modelo teórico explicativo da experiência.

Palavras-chave: Transplante de fígado; Enfermagem da família; Enfermagem pediátrica; Relações familiares

ABSTRACT

Mendes, AMC. *Not being able to live like before: the family dynamics during pediatric liver transplantation experience* [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2006.

The aims of this study were to understand the family dynamics during the pediatric liver transplantation experience, and to identify the demands and resources of the family. The study used the Symbolic Interactionism as a theoretical reference and the Grounded Theory Methodology. The comparative analysis of the data enabled to unfold the meaning of the experience of the family with a child living the liver transplantation experience. Two phenomena were identified: **HAVING LIFE UNDER TRANSPLANTATION'S CONTROL** represents the vulnerability of the family living with uncertainty and fear across the child's illness experience; and **STRUGGLING TO RESCUE THEIR AUTONOMY** is the reaction of the family when exposed to the first phenomenon, and consists on a continuous adaptation to face all the suffering and stress triggered by the illness situation. The relationship of these two phenomena allowed the identification of the central category named **NOT BEING ABLE TO LIVE LIKE BEFORE** based on which it was possible to propose a theoretical model to explain the experience.

Key-words: Liver transplant; Family Nursing; Pediatric Nursing; Family relationships.

1

INTRODUÇÃO

1.1 Interessando-me por Famílias de Crianças Transplantadas

A minha opção pela Enfermagem como profissão surgiu pelo desejo de trabalhar com pacientes pediátricos criticamente enfermos. Já na Graduação, procurei me envolver em atividades relativas à Pediatria e ao cuidado intensivo. Ao cursar a disciplina de Enfermagem na Saúde da Criança, tive a oportunidade de conhecer um novo modelo de cuidado, centrado na criança e na família, que considera a família um foco importante da assistência de Enfermagem, e não apenas a pessoa doente.

Mediante as aulas, estágios, discussões e trabalhos desenvolvidos, reconheci a importância de tal perspectiva de cuidado de Enfermagem e percebi que esta forma de pensar Enfermagem era a que eu queria para a minha prática profissional. Procurei me aprofundar neste modelo no restante do curso de Graduação, desenvolvendo trabalhos científicos (Mendes *et al.*, 2003) e participando de cursos que abordavam temas relativos à Enfermagem e Famílias, promovidos pelo Grupo de Estudos de Enfermagem da Família (GEENF) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, do qual passei a ser integrante, no ano de 2003, como estudante e bolsista de Iniciação Científica (Mendes e Angelo, 2003 e 2004; Mendes e Bousso, 2006).

Já no meu último ano do curso de Graduação, optei por fazer meu estágio de conclusão de curso na UTI Pediátrica de um hospital-escola. Minhas expectativas eram muito positivas: esperava aprofundar meus conhecimentos e habilidades clínicas na área que sempre fora de meu maior interesse e queria ter a possibilidade de testemunhar e acompanhar famílias que possuíam um filho pequeno sob cuidados intensivos e procurar caminhos que pudessem ajudá-las a passar por essa experiência tão difícil e sofrida.

Durante esse período, crianças no pós-operatório de transplante hepático começaram a despertar meu interesse, devido não apenas à complexidade do procedimento e cuidados envolvidos, mas, principalmente, ao grau de ansiedade e tensão que os familiares vivenciavam durante a internação.

Em virtude disso, pedi às enfermeiras da unidade que me permitissem acompanhar todas as crianças que fossem internadas após a realização do transplante hepático. Tive a oportunidade de acompanhar várias delas e procurei sempre me aproximar do familiar acompanhante para tentar compreender como era para eles vivenciar essa experiência e o que eu poderia fazer para ajudá-los.

Era visível que cada família vivenciava a experiência à sua maneira, trazendo consigo suas crenças e valores para a atual circunstância. Todos os seus membros estavam, de alguma forma, mobilizados para preservar a integridade da unidade familiar em meio ao turbilhão de emoções que a própria situação de ter um filho sob cuidados intensivos provocava, conforme estudado por Bousso e Angelo (2001).

No entanto, há peculiaridades referentes ao transplante hepático, como:

- Diagnóstico que levou à indicação de transplante e suas complicações antes da chegada do órgão.
- Tempo de espera.
- Adaptações necessárias ao cotidiano dessas famílias para conviver com a criança transplantada.

Tais peculiaridades mostravam que essas famílias passam por uma experiência na qual elas precisam de muito suporte e apoio, não somente no momento crítico do pós-operatório, mas também durante todo o processo, já que estavam imersas em uma experiência que se iniciara no momento da confirmação do diagnóstico e se estenderia por toda a vida da criança.

Observando o cotidiano dessas famílias na UTI Pediátrica e procurando respostas às muitas perguntas que elas constantemente me faziam, minhas indagações começaram a surgir:

- Quais as principais dificuldades, medos e inquietações destas famílias?
- O que muda na vida diária familiar após a descoberta da necessidade do transplante hepático?
- E durante a espera?
- E após a realização do mesmo?
- Quais as forças e os recursos dos quais elas dispõem para enfrentar a experiência?
- Será que elas percebem a equipe de Enfermagem como um recurso?
- Como era para a família ter uma criança submetida a transplante hepático?

A cada criança transplantada, uma nova família e experiência surgiam e minhas dúvidas e inquietações aumentavam. Crescia o desejo de compreender a experiência da família, que tem uma criança submetida a um transplante hepático, identificando suas principais necessidades, bem como as fontes de suporte e apoio que ela busca diante das dificuldades. Tais aspectos já têm sido, há muito tempo, considerados como essenciais no trabalho com famílias, além de serem partes importantes do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família, proposto por Wright e Leahey (2002), que tem crescido na área da Enfermagem nas últimas décadas e conquistado um espaço importante na área da pesquisa em Enfermagem.

A importância de esclarecer tais questionamentos na situação de transplante hepático pediátrico, a carência de referências bibliográficas nacionais referentes à experiência das famílias de crianças transplantadas, além da necessidade de preparar a Equipe de Enfermagem para olhar para a família e conhecer seus recursos e demandas, a fim de intervir de forma a amenizar seu sofrimento, motivaram-me a realizar o presente estudo; a partir daí, ingressei no Programa de Pós-Graduação, nível Mestrado, assim que concluí a Graduação.

No decorrer do Curso, meu envolvimento com o tema foi se intensificando: entrei no Curso de Especialização de Enfermagem em Doação e Transplante de Órgãos e Tecidos, promovido pela Universidade Federal de São Paulo; com isso, aprofundei-me em toda a dinâmica envolvida no Programa de Transplantes no Brasil e em alguns lugares do mundo. Participei de estágios requeridos pelo Curso para a conclusão e

obtenção do título de Especialista, nos quais passei não apenas pelo setor de transplante hepático, mas também de córneas, renal e cardíaco. Tive a oportunidade de conhecer o cotidiano das equipes de captação de órgãos, compreendendo todo o processo de doação e transplante.

Conheci famílias que aguardavam o transplante há anos e que se depararam, repentinamente, com uma doença fulminante, encontrando-se diante de uma possibilidade de morte iminente do familiar, caso o órgão não chegasse a tempo. Outras famílias, embora já convivessem com a pessoa transplantada há anos, ainda assim, sentiam-se sobrecarregadas, sozinhas e enfrentando uma situação extremamente difícil. Outras referiram, por várias vezes, levarem um ritmo de vida normal e que permaneciam esperançosas e com muita força para enfrentarem a experiência, saindo dela fortalecidas como família. A partir daí, minhas indagações foram aumentando ainda mais. O que faz com que algumas famílias percebam o transplante como uma experiência muito difícil, enquanto outras referem ter uma vida normal? O que as sustenta?

Por meio do contato contínuo com essas diferentes experiências, pude perceber que o momento do ciclo de vida familiar no qual a doença e a necessidade do transplante ocorrem influenciará diretamente a forma na qual a família reage e se organiza no enfrentamento da experiência (Wright e Leahey, 2002; Carter e McGoldrick, 1989).

A partir disso, voltei a minha atenção na Especialização para o transplante hepático pediátrico, buscando compreender um pouco mais sobre a experiência destas famílias. Consegui um estágio voluntário no

Ambulatório de Transplante Hepático da Universidade Federal de São Paulo e durante pouco mais de um mês fiz visitas semanais ao ambulatório, acompanhando consultas de pré e pós-operatório especificamente de crianças. Pude conversar com famílias de crianças transplantadas e conhecer um pouco mais a experiência de ter um filho sendo avaliado para transplante hepático, aguardando a sua realização e, posteriormente, convivendo com o transplante. Tive a oportunidade de acompanhar duas cirurgias de transplante hepático pediátrico, uma com doador falecido e outra cujo pai era o doador. Esta experiência possibilitou que se tivesse uma visão global do processo do transplante e se pudesse conhecer ainda mais a dinâmica do processo que estas famílias, que seriam o objeto do meu estudo no Mestrado, atravessavam.

Para a conclusão do Curso de Especialização, um dos requerimentos era a elaboração de uma monografia, que realizei com o propósito de explorar o conhecimento disponível em relação ao tema transplantes e famílias, através de uma revisão sistemática da literatura científica (Mendes *et al.*, 2006a). Além deste procedimento de revisão adotado, outros textos foram encontrados por diferentes formas de busca, que constroem um panorama do que tem sido explorado em relação ao transplante hepático, crianças e famílias, o qual passo a apresentar a seguir.

1.2 Revendo a Literatura: Transplante Hepático, Crianças e Famílias

Desde os primórdios da humanidade, existem diversos relatos históricos que povoam o imaginário popular a respeito do transplante de órgãos. Na *Ilíada*, de Homero, é descrito o primeiro transplante de tecidos de origem genética diferente e, na lenda de São Cosme e São Damião, é dito que eles realizaram um transplante de perna, em um senhor idoso que sofrera amputação, a partir do órgão de um soldado mouro que falecera no mesmo dia (Pereira, 2004).

O termo transplante foi utilizado pela primeira vez por John Hunter, em 1778, quando ele descreve seus experimentos com enxertos ovarianos e testiculares em animais não-relacionados (Pereira, 2004). Desde então, diferentes cientistas contribuíram para o avanço desta modalidade cirúrgica, fazendo experiências com animais, seres humanos e mesmo entre seres de espécies diferentes.

Ao final da década de 1980, já era nítido observar o aumento significativo da sobrevida de pacientes transplantados, devendo-se, sobretudo:

- ao aprimoramento da técnica cirúrgica;
- à constatação de que baixas doses hormonais eram mais eficazes e seguras do que as anteriormente administradas na prevenção e tratamento da rejeição;
- à descoberta de que a transfusão sangüínea precedendo o transplante reduzia a possibilidade de rejeição;
- à descoberta da ciclosporina, um importante agente imunossupressor que revolucionou os transplantes em todo o mundo, não apenas por

aumentar o número de transplantes e o índice de sobrevivência, mas também por encorajar a comunidade em relação aos transplantes (Otte, 2002; Pereira, 2004; Mir *et al.*, 2005; Tan e Dhawan, 2006).

Atualmente, o transplante de órgãos não é mais considerado um procedimento experimental, mas sim uma intervenção cirúrgica amplamente aceita e recomendada para o tratamento de disfunções degenerativas e progressivas de órgãos vitais de crianças e adultos por proporcionar um aumento na sobrevida desses pacientes e melhor qualidade de vida (Kurz, 2002; Otte, 2002; Pereira, 2004; Mir *et al.*, 2005; Hsu, 2005; Olausson, 2006).

Dentre os órgãos passíveis de serem transplantados, o fígado ocupa posição de destaque nos registros brasileiros. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), realizado pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), durante o primeiro semestre de 2006 foram realizados 500 transplantes hepáticos no País, sendo 261 deles no Estado de São Paulo. Do total dos realizados, 96 foram em crianças de 0–17 anos; destas, 58 eram da faixa etária de 0–5 anos.

O primeiro transplante hepático foi realizado em 1963 por Thomas E. Starzl em uma criança de três anos com atresia de vias biliares extra-hepática, que consiste na má formação dos canais biliares e representa a principal indicação de transplante hepático pediátrico (Otte, 2002; Tannuri *et al.*, 2004; Pereira, 2004). A criança faleceu poucas horas após a cirurgia e, depois disso, foram feitas mais quatro tentativas em adultos, mas sem sucesso. Os índices de sobrevivência foram baixos nos primeiros casos, até que, em 1967, uma criança de 18 meses viveu pouco mais de um ano antes

de falecer com metástases de seu hepatoma original (Otte, 2002; Pereira, 2004). No Brasil, o primeiro transplante hepático foi realizado em 1985 pelo Dr. Silvano Raia e equipe, no Hospital das Clínicas de São Paulo (Pereira, 2004).

Com o aprimoramento das técnicas de cirurgia e o crescente interesse pelo transplante na comunidade médica, em 1988, o Dr. Silvano Raia e equipe realizaram, no Brasil, o primeiro transplante hepático com doadores vivos em crianças, um fator importante que muito contribuiu para o avanço desta modalidade terapêutica (Raia *et al.*, 1989). Para tal, é utilizada uma parte do órgão proveniente de um doador vivo, normalmente um dos pais, para ser implantado em um receptor pediátrico. O transplante hepático intervivos foi muito bem-aceito devido aos baixos índices de complicações nos doadores e aos excelentes resultados com os receptores (Otte, 2002). Pacientes pediátricos submetidos ao transplante hepático podem apresentar, hoje, taxas de sobrevivência que chegam a 90% (Ferreira *et al.*, 2000).

No entanto, diferente dos avanços tecnológicos, estudos ressaltam que pouco se tem estudado sobre o impacto emocional da experiência do transplante sobre a criança e sua família (Wise, 2002; Moore, 2003; Brosig, 2003; Falkenstein, 2004).

Existem diversos estudos que relatam problemas de distúrbios psicossociais nas famílias, nos doadores e nas crianças durante o processo de doação e transplante, que podem afetar o bem-estar da criança e da família (Törnqvist *et al.*, 1999; Serrano-Ikos *et al.*, 1999; Hangai, 2001; Diniz *et al.*, 2002; DeMaso *et al.*, 2004; Forsberg *et al.*, 2004; Sudan *et al.*, 2004; Dobbels *et al.*, 2005; Hsu, 2005; Shemesh *et al.*, 2005).

Na opinião de Törnqvist *et al.* (1999), as crianças transplantadas têm mais queixas físicas, desvios de atenção e comportamentos agressivos e seus pais tornam-se excessivamente preocupados e ansiosos com relação ao estado de vulnerabilidade de seus filhos, causando freqüentes desentendimentos.

Sudan *et al.* (2004), em um estudo que objetivou examinar a percepção do funcionamento psicossocial de crianças transplantadas, sob a perspectiva delas e de seus pais, comparando os resultados com os de crianças sadias e seus pais, destacam que os pacientes pediátricos não tiveram divergências significativas em sua auto-avaliação, em relação à população sadia. No entanto, os pais das crianças transplantadas tiveram divergências dos pais de crianças sadias em seis domínios: função física, limitações de atividades, percepção geral de saúde, impacto negativo em termos de emoções e tempo e impacto negativo nas relações familiares. Houve uma tendência dos pais fazerem uma avaliação mais negativa em relação à criança do que a própria criança avaliando a si mesma. Os autores levantam a hipótese de que isso possa estar relacionado à idade precoce com que elas são geralmente submetidas ao transplante, o que faz com que não se recordem de muitos fatores da experiência; como os pais se lembram, eles ficam mais ansiosos e inseguros, temendo sempre que algo não esteja bem com a criança, prejudicando o funcionamento familiar e a sua qualidade de vida.

Diniz *et al.* (2002) destacam os empecilhos que a condição do transplante traz ao desenvolvimento emocional da criança e pré-adolescente

e que tal condição pode se agravar se a criança não contar com suporte familiar, conforme verificado por outros estudos (Serrano-Ikos *et al.*, 1999; DeMaso *et al.*, 2004; Dobbels *et al.*, 2005; Hsu, 2005).

Por outro lado, encontramos também na literatura dados que mostram que os pais de crianças transplantadas muitas vezes podem subestimar as reações emocionais de seus filhos ao transplante (Shemesh *et al.*, 2005). De acordo com a pesquisa, os pais tendem a pensar que, após o transplante, como eles estão aliviados do estresse da espera e da recuperação da cirurgia, os filhos se recuperam de toda a tensão emocional imposta pela experiência, na mesma intensidade dos pais.

Mas, de acordo com os mesmos autores, dificilmente isso ocorre, já que a criança tem agora uma nova realidade para enfrentar e a difícil tarefa de lidar com um novo órgão dentro de seu corpo (Diniz *et al.*, 2002). As discrepâncias dos relatos de saúde psíquica fornecidos pelos pais das crianças daqueles oferecidos por elas próprias sugerem que elas podem se sentir menos compreendidas pelos pais na fase pós-transplante, gerando atrito e desequilíbrio na unidade familiar (Shemesh *et al.*, 2005).

No Brasil, um estudo que teve como propósito desvelar a vivência dos doadores no processo de doação para a realização do transplante de fígado entrevistou revelou que o doador vive uma situação de buscas e dificuldades para encontrar a solução para a doença do filho, de ansiedade e medo de perder o filho antes da realização do procedimento, e de esperança no sucesso do transplante (Hangai, 2001). Um estudo semelhante, realizado na Suécia, verificou que os pais que doaram parte do fígado para seus filhos

não consideram a doação uma opção; devido ao vínculo com a criança e ao seu papel como pais, vêem a doação como a única saída e, mesmo enfrentando o medo da morte e a “... *difícil transição de um estado saudável para um eletivo estado de doença...*”, eles decidem doar. Os resultados destacam ainda que o doador só se sente bem física e emocionalmente quando a criança está bem; só então ele obtém a tão desejada “confirmação” de que ele fez o que era certo para salvar a vida de seu filho e de que valeu a pena correr riscos (Forsberg *et al.*, 2004).

Diante de tantos fatores de risco para o desequilíbrio da criança e da unidade familiar, a experiência do transplante traz aspectos importantes que afetam a qualidade de vida destas famílias. A qualidade de vida do paciente transplantado e da família tem sido considerada como o fator que avalia o sucesso do transplante, e não mais o tempo de sobrevida desses pacientes (Stone *et al.*, 1997; Schulz *et al.*, 2001; Manificat *et al.*, 2003; Sudan *et al.*, 2004; Qvist *et al.*, 2004).

Ao acessar a percepção da qualidade de vida das crianças submetidas a transplante renal ou hepático e suas famílias, Manificat *et al.* (2003) indicaram que as mães das crianças sofreram um grande impacto em sua qualidade de vida em decorrência da doença do filho, principalmente em suas relações sociais.

Outro estudo acompanhou crianças transplantadas e suas famílias, comparando e analisando diferenças na qualidade de vida entre as famílias que receberam o fígado ou rim de doadores falecidos daquelas que receberam de doadores vivos (Schulz *et al.*, 2001). Os resultados demonstraram que em

ambos os casos a família sofre um grande impacto com a doença da criança, causando uma diminuição nas relações sociais e um aumento de problemas entre os cônjuges e de relacionamentos entre os irmãos das crianças afetadas. Tais achados reforçam a importância de um apoio multiprofissional para a família tanto no pré quanto no pós-operatório.

Qvist *et al.* (2004), estudando o impacto do transplante na qualidade de vida de crianças transplantadas, encontraram que os indicadores de qualidade de vida e de ajuste psicossocial foram, de forma geral, semelhantes aos de crianças normais. No entanto, diferiam de forma significativa em relação a problemas de relacionamento social, queixas somáticas e distúrbios de atenção. Os mesmos autores destacam que um avanço importante a ser alcançado pela Medicina dos Transplantes é minimizar os fatores de risco que levam à co-morbidade em crianças após o transplante, pois a agressividade dos tratamentos para manutenção do enxerto seria o principal fator que afeta a qualidade de vida destas crianças.

Contudo, a literatura traz dados animadores. Crianças e famílias avaliadas quanto à qualidade de vida 5-10 anos após o transplante hepático demonstram satisfação com o procedimento e não sentem que “...trocarem uma doença por outra” (Stone *et al.*, 1997). Dentre os fatores mencionados como responsáveis pela melhora significativa na qualidade de vida destacam-se: a reintegração precoce da família na sociedade, conhecendo e utilizando os recursos disponíveis, imposição de poucas restrições à criança e diminuição das doses de imunossupressores, sempre que possível (Stone *et al.*, 1997).

Em um estudo fenomenológico que buscou compreender a experiência das crianças submetidas a transplante hepático, Wise (2002) encontrou que o principal fenômeno vivido por elas consiste na luta por normalidade em suas vidas, isto é, viver como as outras crianças, enquadrando o transplante na sua rotina diária. Entretanto, é difícil alcançar a normalidade – já que o transplante coloca um fardo nas famílias e crianças, que consiste, na visão das crianças participantes do estudo, na administração constante de medicações que “salvam a vida” – e conviver com o medo de uma possível rejeição. Sabendo disso, os pais sentem-se vulneráveis mesmo após o transplante, podendo se tornar hipervigilantes, deixando de fazer suas atividades cotidianas e impedindo que as crianças desempenhem tarefas que elas teriam condições de realizar, criando, assim, uma barreira à normalidade tão desejada pela criança.

Portanto, encontramos suficientes evidências na literatura que sustentam que toda a família sofre o impacto da experiência de transplante da criança, o que nos leva a concordar com Wright e Leahey (2002), quando dizem que “... *a doença é um evento da família*”.

A família pode ser considerada um sistema. Assim sendo, pode ser definida como “... *um complexo de elementos em mútua interação...*” (Wright e Leahey, 2002), ou seja, se um dos elementos se desequilibra no sistema, todos os demais devem se reorganizar para que a unidade alcance novamente o equilíbrio. É sabido que a família é capaz de cuidar de seus membros em tempos de crise. Porém, a chegada da doença parece ferir a unidade das famílias, resultando na perda dessa habilidade (Wright e Bell, 2004). Quando o

membro afetado é uma criança, a crise tende a ser maior, em virtude do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra; famílias com filhos pequenos ou adolescentes não esperam a doença em suas vidas (Carter e McGoldrick, 1989).

Logo, como a doença é uma experiência que afeta todos os membros da família, ela deve ser considerada como parte essencial do cuidado de Enfermagem, de forma a restabelecer não somente a saúde do indivíduo doente e suas demandas, mas também dos demais membros da família, para “...preservar a integridade da unidade familiar” (Bousso e Angelo, 2001).

Atualmente, existe uma preocupação crescente em nosso meio no sentido de desenvolver pesquisas com famílias em diversas situações de doença e hospitalização, notadamente no sentido de compreender suas demandas, identificar forças e recursos e criar estratégias para o cuidado da família, a fim de desenvolver e disseminar conhecimento em Enfermagem de Família e fomentar uma prática avançada com famílias (Angelo, 1997; Damião, 1997; Bousso e Angelo, 2001; Pettengill e Angelo, 2005; Rossato, 2003; Bousso, 2004; Mendes *et al.*, 2006b).

Estudos que focam especificamente a família em situações de transplante adulto ou pediátrico têm sido realizados inclusive em âmbito internacional. Young *et al.* (2003) examinaram quantitativamente a incidência, severidade e fatores relacionados aos sintomas da desordem de estresse pós-traumático em pais de crianças que receberam um transplante de órgão sólido. Encontraram que a maioria dos pais das crianças transplantadas (49,8%) apresentou depressão em grau moderado. Os

principais sintomas referidos na síndrome de estresse pós-traumático pelos participantes do estudo foram: o distanciamento de relações sociais e sentimentos de desesperança e incerteza quanto ao futuro. Encontraram, ainda, uma relação estatisticamente significativa entre disfunções familiares e aumento do nível e frequência de estresse pós-traumático.

Os mesmos autores sugerem ainda que a forma como o transplante é percebido simbolicamente pela família influenciará a forma com que ela lida com a experiência; isso pôde ser evidenciado pelo fato de que quando o transplante era percebido e vivido como uma quebra brusca nos padrões de funcionamento familiar e social, os pais apresentavam maiores índices de sintomas depressivos e de estresse pós-traumático.

Griffin e Elkin (2001) e Gerson *et al.* (2004) inferiram que as alterações no funcionamento do sistema familiar podem exercer um impacto negativo sobre o prognóstico da criança transplantada. Estes dados convergem com o estudo de Hardy *et al.*, (2002), os quais destacam que o impacto do transplante pediátrico na família deve ser considerado pela equipe, pois o resultado do procedimento e o prognóstico são otimizados quando a unidade familiar permanece intacta e unida em meio à experiência.

Ao investigarem as decisões dos pais a respeito da doação intervivos em transplante renal e as suas percepções em relação à doença, ao transplante e aos aspectos relacionados à qualidade de vida e dinâmica familiar de crianças transplantadas, Karrfelt, *et al.* (2000) encontraram como principal categoria apresentada a incerteza quanto ao futuro. Com a experiência do transplante, os pais referem que a vida deles mudou

completamente, máxime no sentido de estabelecer novas prioridades e valores na vida; vêem a medicação como sendo a salvação da criança e sentem muito medo de esquecer dos horários corretos da administração e também que perderam muitos amigos devido às limitações de convívio social que eles agora desfrutam e se percebem incompreendidos pelos amigos. Em relação à comunicação com a criança, muitos pais relataram ter medo em abordar assuntos relativos ao transplante com a criança, evitando falar sobre o assunto com ela.

Ao estudarem as marcas presentes na criança que passou pela experiência de possuir uma doença hepática crônica na primeira infância e depois ser submetida a transplante hepático, na perspectiva dela própria, um estudo italiano encontrou que o transplante mostra-se simbolicamente presente na vida dela a todo o momento, independente de há quanto tempo ele tenha sido realizado (Gritti *et al.*, 2001). As crianças participantes deste estudo sentem-se incompreendidas por seus pais pelo fato de acharem que podem realizar atividades que os pais sentem-se inseguros para permitir, conforme encontrado no estudo de Wise (2002).

Gritti *et al.* (2001) encontraram em seu estudo que apenas metade das crianças participantes recebeu informações dos pais antes da cirurgia e apenas uma pequena parcela delas especificamente falou sobre o transplante. A causa maior para isso, alegada pelos pais, é a idade delas no momento do transplante, geralmente em torno de três anos, o que impossibilitaria a comunicação com a criança sobre a doença. Além disso, os pais relatam que falar sobre o transplante com elas lhes é muito custoso,

e dentre os principais motivos para isso estão: a preocupação com a resposta emocional da criança, os pais considerarem o transplante um assunto constrangedor e delicado de ser abordado e que a morte do doador é um evento muito difícil de explicar para ela. Diante disso, o estudo revela que quase 90% dos pais não conseguem imaginar as fantasias que seus filhos têm sobre o transplante, visto que isso não é discutido na família.

Gritti *et al.* (2001) e Karrfelt *et al.* (2000) avaliam que quando não há comunicação sobre o transplante da criança dentro da família, ela pode passar pela experiência de forma traumática, como se tivesse um “vazio” em sua mente, e inferem que o tema pode ser excluído das conversas da família por razões culturais e psicológicas. Além disso, reforçam a importância da avaliação familiar pela equipe de saúde, de modo a oferecer recursos para que a família passe pela experiência, e sugerem estudos que envolvam a avaliação da comunicação da família sobre o transplante com a criança.

Para permanecer unida em meio às crises, a família, muitas vezes, utiliza recursos para se adaptar e conseguir passar pela experiência (Assis, 2000; Feeley e Gottlieb, 2000; Wright e, Leahey, 2002). Feeley e Gottlieb (2000) definem recursos da família como fontes externas a ela que podem servir de auxílio no enfrentamento de situações difíceis, como: serviços prestados pela comunidade, instituições religiosas, membros da família extensa, grupos de apoio e igrejas.

A identificação dos recursos de uma família pela equipe de Enfermagem, por meio de entrevistas e instrumentos de avaliação específicos, pode ser uma intervenção efetiva, uma vez que os membros

percebem que possuem competências e habilidades para o enfrentamento da experiência (Feeley e Gottlieb, 2000).

Durante o período de espera pelo transplante, existe um esforço importante de pacientes adultos em manter sua rede de suporte e relacionamentos sociais, uma vez que a perda da função hepática desencadeia mudanças em sua vida que os pacientes lutam para conseguir lidar; a manutenção da vida social, o mais próximo do que era antes, é profundamente ansiado por esses pacientes para garantir-lhes um senso de pertencer (Brown *et al.*, 2006).

Kurz (2002) encontrou que em famílias de adultos submetidos a transplante pulmonar, os cônjuges dos receptores conseguiram manejar as atividades cotidianas com a tarefa de cuidar, utilizando os recursos de que dispunham, deixando seus filhos na casa de amigos e parentes, alternando a tarefa de cuidar com outros membros da família extensa e contando com o apoio das instituições em que trabalhavam. O autor reforça que a rede de suporte que a família do membro candidato ao transplante dispõe é de essencial importância para que o procedimento seja bem-sucedido e que a integridade familiar seja mantida.

Semelhantemente, Stubblefield e Murray (2001) desenvolveram um estudo para identificar como as famílias de crianças submetidas a transplante pulmonar percebem seus relacionamentos com os outros durante as etapas de espera, realização e recuperação do transplante. Os pais descreveram seus relacionamentos em função do apoio que receberam de cada um. Como recursos, mencionaram família e amigos, pais de outras

crianças na mesma situação, membros da comunidade, conselheiros profissionais e instituições religiosas.

No entanto, os pais percebem que o apoio antes recebido nas fases de espera e realização do transplante diminui na fase subsequente, uma vez que a sociedade tende a pensar que o transplante é a cura, quando, na verdade, o paciente transplantado continua sendo um doente crônico, com necessidade de cuidados especiais. Os pais sentem-se incompreendidos em suas demandas e com falta de recursos que os apoiem na fase pós-transplante (Stubblefield e Murray, 2001).

As crianças transplantadas, igualmente, descrevem suas vidas após o transplante em função dos relacionamentos (Olausson *et al.*, 2006). Se satisfeitas com a vida, atribuem isso à habilidade de viver uma vida próxima do que consideram normal e ao fato de terem pessoas que se preocupam e estão ao redor delas provendo suporte e apoio em todos os momentos de sua vida.

Stubblefield e Murray (2002) desenvolveram um estudo fenomenológico que buscou compreender a perspectiva dos pais que se mudam de cidade em função do período de espera do transplante pediátrico de pulmão. Dentre os temas principais encontrados pelas autoras em relação à experiência, experimentar a escassez de suporte emocional e vivenciar a necessidade de estabelecer uma nova rede de suporte apareceram como fatores significativos da experiência. As famílias experienciam a falta de conhecimento sobre recursos e atividades disponíveis na nova cidade em que vivem, para que elas possam desenvolver uma nova rede de apoio na cidade onde moram transitoriamente.

Os familiares das crianças submetidas a transplante têm muitas dúvidas, inquietações e necessidades, que perduram por todos os momentos da experiência que, segundo Stubblefield e Murray (1998), podem ser divididos em etapas: saber da necessidade do transplante, esperar por ele, recebê-lo e conviver com ele. O mesmo estudo destaca que a experiência da família que vivencia a situação de transplante pulmonar pediátrico é permeado por sentimentos de medo, incerteza e esperança quanto ao futuro da criança e da família. Temerosas, elas se dispõem a enfrentar o “.. *mundo desconhecido do transplante...*”, porque a vida da criança é preciosa (Wise, 2002).

São aspectos significativos da experiência, com os quais o enfermeiro deve interagir para conhecer formas de amenizar o sofrimento da família:

- as incertezas que permeiam o período de espera pelo transplante;
- a esperança de uma nova vida para a criança, o processo de ser confrontado e ter de decidir pelo transplante do filho;
- o dilema de “... *trocar um problema de saúde incontrolável por um sobre o qual se tem controle...*” (Assis, 2000);
- a dura realidade de enfrentar a terapia imunossupressora e seus efeitos colaterais pelo resto da vida;
- as alterações na rotina e nos papéis desempenhados pela família para conviver com a nova realidade que o transplante proporciona;
- a luta para voltar à normalidade apesar das circunstâncias.

Assim sendo, partindo da minha indagação inicial sobre “como é a experiência da família que tem uma criança submetida a transplante de

órgãos”, pretendo explorar e compreender os aspectos presentes na experiência da família que tem uma criança transplantada, de forma a identificar demandas e recursos destas famílias, proporcionando caminhos que facilitem a avaliação pelos profissionais, para aproximar o enfermeiro da experiência da família e despertar o desejo de intervir com o intuito de amenizar seu sofrimento.

1.3 Definindo os Objetivos do Estudo

Diante das considerações apresentadas, os objetivos do estudo são:

- Conhecer a dinâmica familiar da criança submetida a transplante hepático.
- Identificar as demandas e recursos da família.

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1 Optando Pela Pesquisa Qualitativa

Considerando os objetivos da pesquisa, destinados à compreensão da experiência da família da criança transplantada, de acordo com o ponto de vista da própria unidade familiar, acreditamos que a abordagem qualitativa seja a ideal para alcançá-los, sendo, por isso, escolhida para delinear este estudo.

Segundo Creswell (1998), uma pesquisa qualitativa é um processo que tem por fim a compreensão de um fenômeno, baseado em diferentes referenciais metodológicos investigativos que explorem um problema social ou humano, consoante o ponto de vista dos sujeitos. Para tal, segundo o autor, o pesquisador constrói uma figura complexa e holística do fenômeno, coletando relatos detalhados dos sujeitos participantes acerca do fenômeno estudado.

Atualmente, as pesquisas qualitativas têm tido importância e reconhecimento crescentes em áreas como: Educação, Sociologia, Psicologia, Ciências Sociais e Enfermagem, contribuindo progressivamente e de maneira significativa para a produção de conhecimento (Creswell, 1998).

Dentre os muitos referenciais utilizados nos estudos qualitativos em Enfermagem, destacam-se: o Interacionismo Simbólico como referencial

teórico, que tem sido notavelmente utilizado em pesquisas de Enfermagem com Famílias (Angelo, 1997), e a Teoria Fundamentada nos Dados, referencial metodológico com origens na Sociologia, que busca compreender o significado do fenômeno ou evento na perspectiva dos participantes, sendo tais significados derivados da interação social (Glaser e Strauss, 1967).

Tais referenciais são os fundamentos teórico-metodológicos do trabalho e serão descritos mais detalhadamente a seguir.

2.2 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico surgiu no século XVII e tem suas raízes na Psicologia Social e Sociologia. George Herbert Mead (1863-1931), sociólogo e professor de filosofia na Universidade de Chicago, foi o primeiro a se preocupar com o estudo aprofundado das interações sociais, ampliando e difundindo os conceitos fundamentais deste referencial. Este autor escreveu diversos artigos, mas grande parte de sua influência no Interacionismo Simbólico deriva de publicações de suas palestras, bem como da interpretação de seu trabalho por outros sociólogos, como o notável Herbert Blumer, seu discípulo. Foi ele quem apresentou sistematicamente os pressupostos fundamentais da abordagem interacionista (Charon, 2004).

Na concepção de Blumer (1969), o Interacionismo Simbólico está fundamentado em três premissas básicas:

- Os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que estas têm para eles.

- O significado atribuído às coisas é derivado da interação social que os seres humanos estabelecem entre si.
- Os significados são modificados através de um processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra.

A perspectiva interacionista concentra-se, principalmente, na natureza das interações, no significado dos eventos para as pessoas no mundo, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas e nas ações por elas desempenhadas.

Para o interacionista, o ser humano não responde simplesmente ao ambiente, mas define a situação e age conforme a sua definição, podendo usá-la como um objeto social (Charon, 2004). O ser humano deixa de ser, então, um ser condicionado e controlado pelo ambiente que o cerca (incluindo outras pessoas) e assume uma postura ativa, interagindo com outros e consigo mesmo, agindo segundo as definições que vão emergindo de perspectivas simbólicas que constantemente se modificam, à medida que o indivíduo novamente interage, atribuindo novos significados à situação.

Para melhor compreensão das idéias básicas do Interacionismo Simbólico, torna-se necessária a compreensão de alguns conceitos fundamentais, que serão sucintamente descritos a seguir.

Símbolo

É o conceito central de todo o Interacionismo Simbólico, cujo significado leva à definição; sem ele, não podemos interagir com os outros. Os símbolos são uma classe de objetos sociais, utilizados **intencionalmente** pelo indivíduo para representar e comunicar algo. Eles não são estabelecidos na natureza, mas sim definidos na interação. Um objeto social só será símbolo quando for usado para representar, ou seja, o indivíduo utilizará o símbolo com o propósito de atribuir significado e um sentido para si e para o outro com quem interage (Charon, 2004).

Self

Assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros, interage socialmente consigo mesmo. O *self*, na perspectiva interacionista, é um objeto social em direção a quem o indivíduo age, ou seja, o indivíduo consegue olhar e se ver, como faz com qualquer outro objeto social. E como tal, o *self* surge na interação, podendo ser definido e redefinido à medida que a interação ocorre; por isso não é estável, e sim um processo em constante mudança (Charon, 2004).

O *self* começa a ser construído na infância, quando o indivíduo começa a interagir com seus pais e outros significantes, e vai mudando conforme a criança vivencia novas experiências interagindo com outros.

Mente

Charon (2004) a define como “... *ação simbólica em relação ao self...*” e deve ser vista como atividade, não como objeto, porque é um processo contínuo e ininterrupto; é uma comunicação ativa com o *self* pela manipulação de símbolos. Através da atividade da mente, a pessoa faz indicações para si, atribui significados e interpreta, dando sentido às coisas em relação àquela situação. Desse modo, a ação é a resposta desencadeada pela interpretação feita pelo indivíduo em interação com um objeto social, e não uma resposta reflexa a um determinado estímulo.

Assumir o papel do outro

Assumir o papel do outro é imaginar o mundo a partir da perspectiva do outro. É uma atividade mental importante, pois torna possível o desenvolvimento do *self*, bem como a aquisição e uso de símbolos, e a própria atividade mental. Assim sendo, este conceito está intimamente relacionado aos anteriores.

Ao assumir o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa; em consequência, alinha sua ação à razão identificada. Desta forma, o conceito é considerado uma condição para a comunicação e interação simbólica (Charon, 2004).

Ação humana

A interação com o *self* e com os outros leva o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso da ação. Este conceito refere-se à capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo. Por ser um processo simbolicamente construído, a ação humana diz muito a respeito da pessoa que a realiza.

“As ações são causadas por um processo ativo de tomada de decisão, pelo sujeito, que envolve a definição da situação e esta, por sua vez, envolve interação consigo mesmo e com os outros. Sendo assim, a definição da situação feita pelo ator é central para desencadear como a ação ocorrerá.” (Charon, 2004).

Interação social

Todos os conceitos básicos do Interacionismo Simbólico surgem e fazem parte da interação social. O indivíduo quando interage:

- torna-se objeto social para o outro;
- usa símbolos;
- direciona, define e redefine o self;
- participa de uma atividade da mente, tomando decisões e mudando direções de ação;
- compartilha perspectivas;
- define realidade;
- assume papéis e interpreta, possibilitando condições para continuar a interação ativamente iniciada e manipulada pelo indivíduo.

A interação é construída na ação social, podendo ser definida como:

“... atores envolvidos em ação social mútua, comunicando simbolicamente, assumindo o papel do outro, e interpretando os atos uns dos outros” (Charon, 2004).

Esta interação significa que a ação será construída inevitavelmente à medida que os atores forem interagindo, ajustando seus atos aos atos que os outros vão realizando, após definirem e interpretarem os mesmos. É simbólica, pois a ação de cada indivíduo tem significado para o ator que a realiza e é interpretada por aqueles em direção a quem o ator age.

2.2.1 Pensando interacionalmente sobre família

A proposição de um referencial teórico para o trabalho com famílias criado por Angelo (1997), sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, é, sem dúvida, um marco importante para os pesquisadores da área de família. Esse referencial possibilita a compreensão do funcionamento interno da família, sob o ponto de vista de sua interação com a situação que vivencia, partindo-se da idéia de torná-la como uma unidade de atores. Para isso, Angelo (1997) considera os seguintes aspectos de sociedade propostos por Charon (2004):

- A sociedade é uma forma de vida grupal, com indivíduos interagindo simbolicamente e cooperando na resolução de problemas.
- A interação simbólica e a cooperação são possíveis devido a três qualidades humanas: habilidade de assumir papéis, self e mente.
- Como resultado da interação, uma realidade partilhada emerge, que passa a ser denominada de “outro generalizado”, que representa a sociedade para o indivíduo, cujas regras se tornam as suas próprias.

Ao aplicar tais aspectos à família, Angelo (1997) propõe uma visão de família na perspectiva interacionista:

“... família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis.”

Portanto, a família é composta por membros em interação entre si e com os elementos presentes na experiência que vivencia, atribuindo significados a essas experiências; tais significados resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência (Angelo, 1997).

Pensando nas famílias que passam pela experiência de ter uma criança submetida a transplante hepático e aplicando a perspectiva interacionista da família, pode-se inferir que:

- a família é composta de membros que **interagem entre si** e com os elementos presentes na situação de ter uma criança submetida a um procedimento cirúrgico de alto risco, como o transplante hepático;
- a família **atribui significados** à experiência do transplante, podendo ter significados comuns ou divergentes para cada subsistema familiar, por causa da atividade da mente de cada pessoa;
- os **significados resultam das interações** que a família tem com os elementos presentes na experiência do transplante hepático pediátrico.

2.3 Referencial metodológico: teoria fundamentada nos dados

A Teoria Fundamentada nos Dados, ou Grounded Theory, é um referencial metodológico que tem sido utilizado de forma crescente nas pesquisas qualitativas em Enfermagem, Sociologia, Ciências Sociais, Educação e Psicologia (Creswell, 1998).

Creswell (1998) afirma que o objetivo de um estudo que utiliza a Teoria Fundamentada nos Dados é

“... gerar ou descobrir uma teoria, um esquema analítico e abstrato do fenômeno estudado, relacionado a uma determinada situação, sendo esta uma situação em que os indivíduos interagem, agem, e se envolvem em um processo contínuo de resposta ao fenômeno.”

Portanto, levando-se em conta tal afirmação, podemos perceber que a Teoria Fundamentada nos Dados permite a utilização dos pressupostos do Interacionismo Simbólico descritos anteriormente, sendo, pois, o referencial de escolha para este estudo.

Proposto inicialmente pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, a Teoria Fundamentada nos Dados consiste na descoberta e desenvolvimento de uma teoria, partindo das informações obtidas e analisadas de forma comparativa e sistemática.

Segundo Glaser e Strauss (1967), a teoria significa uma

“... estratégia para trabalhar os dados em pesquisa, que proporciona modos de conceitualização para descrever e explicar”.

Os idealizadores deste referencial apresentam um método de análise comparativa constante, em que o pesquisador compara os dados

exaustivamente e estabelece categorias conceituais que servem para explicar o dado. A teoria é gerada por um processo indutivo, no qual as categorias analíticas emergem dos dados e vão sendo elaboradas conforme o estudo avança, já que as categorias surgem dos dados. Glaser e Strauss (1967) definem este processo como amostragem teórica, em que o pesquisador decide o que deve coletar em uma próxima entrevista, em função da análise que está realizando.

Portanto, podemos verificar que a amostragem adotada não é estatística, e sim teórica, já que o número de participantes não é previamente determinado neste tipo de abordagem. O número de sujeitos a integrar o estudo é determinado pelo que Glaser e Strauss (1967) denominam de saturação teórica, ou seja, quando ocorrem a repetição e ausência de dados novos e nenhum dado relevante que emerge tem a ver com o desenvolvimento de propriedades das categorias.

É importante ressaltar que o pesquisador precisa ser sensível para orientar-se na coleta de dados relevantes ao fenômeno e para identificar, no momento da análise, as sutilezas dos significados que eles contêm, bem como quais dados explorar e coletar em seguida.

A análise dos dados neste referencial é sistemática e começa com a etapa chamada de codificação aberta. A partir de uma leitura exaustiva dos dados, o pesquisador forma códigos iniciais de informação sobre o fenômeno estudado, mediante a segmentação das informações, ou seja, os dados são desmembrados em pequenas frases, examinados e comparados quanto às semelhanças e divergências (Creswell, 1998). Por meio da

codificação aberta, o fenômeno é inicialmente questionado ou explorado, o que possibilita novas descobertas.

O próximo passo é a categorização. Nela, os códigos são comparados e agrupados por similaridade de significado. As categorias recebem nomenclaturas mais abstratas que os códigos, de forma a agrupar todos os conceitos, sendo renomeadas até que representem o real significado dos códigos que elas agrupam. Uma categoria está saturada quando não é mais possível serem acrescentados novos dados, ou quando não aparecerem mais novos aspectos representativos da experiência (Creswell, 1998).

Nas etapas subseqüentes, o pesquisador passa a integrar as categorias e suas propriedades. A comparação constante muda para uma comparação entre incidente e propriedades de categorias que resultaram da comparação inicial entre incidentes. (Creswell, 1998). Esta é a etapa de codificação teórica, que consiste em realizar agrupamentos de categorias que se referem a um mesmo fenômeno. Com isso, elas são reorganizadas, fazendo-se conexões entre categorias e subcategorias, de forma a realizar agrupamentos, unindo-as em um fenômeno.

A redução da teoria é a descoberta de uniformidades subjacentes no conjunto original de categorias e suas propriedades, o que permite a formulação de teoria com um menor grupo de conceitos. A delimitação da teoria e categorias permite a compreensão do fenômeno ou “categoria central”, que representa o elo de ligação entre todas as outras categorias, integrando-as e permitindo gerar teoria.

PASSOS METODOLÓGICOS

A pesquisa de campo seguiu as etapas recomendadas pela Teoria Fundamentada nos Dados, com o intuito de conhecer a dinâmica familiar da criança submetida a transplante hepático e de identificar seus principais recursos e demandas.

O contexto da coleta de dados

Os dados foram coletados no período de dezembro de 2005 a outubro de 2006 em um ambulatório de especialidades de um hospital-escola da cidade de São Paulo.

O hospital contempla o programa de transplante hepático pediátrico desde 1989. Até o ano de 2004, foram realizados, na instituição, 206 transplantes hepáticos em 179 pacientes pediátricos, utilizando enxertos provenientes de doadores vivos e de doadores falecidos. As indicações mais freqüentes para o transplante neste centro são: a atresia de vias biliares extra-hepática (57,2%), condição crônica que surge em crianças no seu primeiro ano de vida, seguida de hepatite fulminante (9,8%). A média de idade das crianças transplantadas é de 3 anos e 7 meses, com período de espera em lista de transplante variando entre 25 dias para transplante intervivos até dois anos e meio para transplante com doadores falecidos (Tannuri *et al.*, 2004).

Cabe ressaltar que, durante a realização do estudo, foi aprovada a Portaria nº 1.160 de 29 de maio de 2006, que modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores falecidos para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente. Anteriormente, eles eram colocados em lista única, por ordem de chegada e conforme o tipo sanguíneo, justificando o longo período de espera enfrentado pelas famílias participantes do programa e deste estudo, bem como o elevado índice de mortalidade em lista.

O ambulatório atende, duas vezes por semana, as crianças hepatopatas que aguardam ou já foram submetidas ao transplante hepático e seguem em acompanhamento ambulatorial. As consultas são realizadas pelo médico e pela enfermeira responsável pelo transplante hepático na instituição. A periodicidade das consultas era determinada pelo tempo e posição de espera na lista do transplante e, hoje, principalmente pelo tempo de pós-operatório e pela condição clínica da criança.

A planta física do local permitiu que eu tivesse uma sala privativa para realizar as entrevistas com as famílias, enquanto aguardavam pela consulta ou pelo resultado de exames.

Aspectos éticos

A pesquisa de campo teve início após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, seguida do aceite emitido também pelo Comitê de Ética do hospital (Anexos A e B).

Os aspectos contidos na Resolução CNS196/96, que dispõe sobre as normas para realização de pesquisas envolvendo seres humanos, foram respeitados, visando assegurar os direitos dos participantes do estudo.

O convite à família para a inclusão no estudo foi feito mediante informações sobre o projeto de pesquisa, indagando se haveria interesse em participar. É importante mencionar que a família foi deixada à vontade para decidir sobre sua participação ou não no estudo.

Antes de iniciar qualquer procedimento da coleta de dados, realizei esclarecimentos detalhados quanto à pesquisa e aos procedimentos a cada família participante. Nesta ocasião, apresentei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participar da pesquisa, que foi lido e compreendido pelos participantes em todos os detalhes, garantindo-lhes o anonimato e sigilo absoluto sobre as informações dadas e reforçando a liberdade em participar ou não do estudo. Após os devidos esclarecimentos e havendo concordância, os participantes assinaram o TCLE e aceitaram fazer parte do estudo (Anexo C).

Coleta de dados

Como um movimento inicial para compreender ainda melhor a realidade destas famílias, acompanhei voluntariamente, enquanto aguardava a aprovação dos comitês de ética para iniciar a coleta de dados, o ambulatório de transplante hepático de uma outra instituição, na qual estive vinculada por intermédio do curso de Especialização. Ali pude perceber melhor os aspectos peculiares inerentes à situação de transplante hepático pediátrico, participando de consultas e acompanhando visitas hospitalares.

Uma vez aprovado o projeto, inseri-me no local de desenvolvimento da pesquisa, para que pudesse entender as estruturas organizacional e comportamental do contexto em que coletaria meus dados. Observei normas, rotinas, protocolos e tive conversas informais com a enfermeira responsável pelo Transplante Hepático na instituição, bem como com cirurgiões transplantadores e profissionais da UTI Pediátrica e do Centro Cirúrgico para compreensão dos aspectos assistenciais da criança e da família na situação de transplante hepático.

A coleta de dados teve início em dezembro de 2005 e consistiu, conforme recomendado pela Teoria Fundamentada nos Dados, nas estratégias de observação e entrevista (Glaser e Strauss, 1967).

A observação faz com que o pesquisador se aproxime da perspectiva do sujeito, uma vez que acompanha as experiências do sujeito e tenta apreender o significado que eles atribuem à realidade e às suas próprias ações (Ludke e André, 1986).

Para isso, procurou-se acompanhar o que era expressado pelas linguagens verbal e não-verbal, a fim de indicar caminhos para realizar as entrevistas. Conversas informais com famílias que aguardavam a consulta na sala de espera funcionaram como um caminho para a realização das entrevistas, indicando onde poderiam ser obtidos dados importantes para clarificação e desenvolvimento dos conceitos estudados.

Essa fase possibilitou uma visão ampla do contexto no qual a família vivencia a experiência, com quem interagia e como, a forma que se comportava e reagia diante de situações pertinentes naquele momento. Os dados adquiridos por essa estratégia foram denominados “notas de observação”, como revelam os exemplos a seguir:

“Na sala de espera, mães de crianças transplantadas aguardam resultados de exames de seus filhos enquanto mães de crianças que aguardam o transplante esperam pela consulta médica. As mães de crianças que ainda não foram transplantadas olham muito para as crianças transplantadas e prestam atenção no que as outras mães conversam entre si.” (Nota de observação – 5 de dezembro de 2005 – 14h00).

“Durante a consulta médica, o cirurgião sai da sala para pegar formulários de solicitação de exames, com suspeita de que a criança esteja com peritonite bacteriana. Enquanto o médico está fora do consultório, a criança, o avô e a mãe permanecem na sala. A mãe pega sua filha de 09 meses no colo e permanece em silêncio, enquanto o avô fita as duas e depois suspira, dizendo, ‘é uma luta... mas você, (chama a criança pelo nome), é uma vencedora, você é forte e vai passar por tudo isso, querida’....” (Nota de Observação – 5 de dezembro de 2005 – 15h00)

“Três mães conversam na sala de espera. Uma diz às outras que a medicação que a filha tomava estava dando muitas alterações nos exames e o médico decide trocar por outra medicação

imunossupressora. Ao ouvir o nome do novo medicamento, uma das mães diz que esse medicamento trouxe problemas odontológicos ao seu filho. A outra mãe disse que problema odontológico era o de menos, que o melhor era manter o filho vivo com cáries do que perdê-lo com os dentes saudáveis, e aconselhou a mãe que trocasse a medicação e depois tratasse dos dentes.” (Nota de Observação – 25 de setembro de 2006 – 8h00).

“O avô aguarda na sala de espera para ser atendido pela enfermeira do transplante. Traz consigo várias solicitações de exames e mantém-se calado e cabisbaixo. Começa a conversar com a mãe de uma criança transplantada recentemente e diz a ela que às vezes fica imaginando como seria o futuro da neta de 04 anos se eles tivessem descoberto o problema (atresia de vias biliares) mais cedo e feito a cirurgia de Kasai a tempo”. (Nota de Observação - 5 de outubro de 2006 -9h30).

A partir das notas de observação, foi possível elaborar várias perguntas, com o intuito de aprofundar a compreensão dos comportamentos observados, como:

- Como é o seu contato com as outras famílias?
- Vocês conversam entre si?
- Que tipo de informações vocês partilham?
- O que passa pela sua cabeça quando pensa no transplante da criança?

A entrevista foi a segunda estratégia adotada. A entrevista qualitativa tem por fim entender a experiência da pessoa e, assim, como afirmam Rubin e Rubin (1995), uma experiência não é mais verdadeira do que a outra, ou seja, se nos depararmos com várias versões do mesmo evento, elas poderão refletir diferentes perspectivas do que está acontecendo.

Na concepção de Rubin e Rubin (1995), a entrevista qualitativa pode ser comparada metaforicamente com o planejamento de uma

viagem. Ao planejar uma viagem, tenho idéia dos lugares aonde quero ir e do que desejo fazer, mas ainda não estabeleci um itinerário fixo. Tenho flexibilidade para explorar as coisas que aparecem em meu caminho. Sei os mapas e guias de atrações turísticas que devo levar, mas ainda não conheço ao certo a utilidade que terão. Durante a minha viagem, posso até mudar alguns planos, porém mantenho sempre em mente o destino final desejado.

Em uma entrevista qualitativa, o pesquisador não é neutro, distante ou apático. A sensibilidade, humor e empatia são instrumentos importantes para a entrevista. Segundo Rubin e Rubin (1995), a entrevista qualitativa requer saber escutar intensamente, com respeito e curiosidade sobre o que está sendo dito e um esforço sistemático sobre o que as pessoas realmente estão falando.

Os referidos autores ressaltam, ainda, um aspecto importante: o entrevistador qualitativo deve aprender a reconhecer e explorar palavras que tenham conotações e significados simbólicos àqueles que estão sendo estudados. Neste caso, é preciso saber explorar detalhes para clarificar o que realmente está sendo dito.

Após fornecer explicações sobre os objetivos do estudo, certificar-me do interesse da família em participar do estudo e obter seu consentimento, dei início a esta etapa de obtenção de dados. Como estratégia para auxiliar no desencadeamento e desenvolvimento da entrevista, utilizei o recurso do preenchimento da Ficha da Família (Anexo D), composto por dados pessoais da criança e pelos instrumentos integrantes do Modelo Calgary de

Avaliação da Família: genograma e ecomapa (Wright e Leahey, 2002). Ambos têm sido amplamente utilizados em pesquisas qualitativas com famílias no campo da Enfermagem (Bell *et al.*, 2000).

O intuito do genograma é estabelecer um “retrato” da família, ajudar a entender quem são os seus membros e como estão relacionados, além de auxiliar como um “quebra-gelo” com os participantes (Wright e Leahey, 2002). As perguntas para a construção do genograma foram basicamente relacionadas à composição familiar: nome, idade, procedência, grau de parentesco, eventuais problemas de saúde, ocupação e outros fatores relevantes mencionados por elas.

O ecomapa visa obter dados importantes sobre os recursos familiares, os quais são aspectos externos à família (família extensa, amigos, vizinhos, comunidades, instituições religiosas etc.) que ajudam-na, de alguma forma, a enfrentar a experiência (Feeley e Gottlieb, 2000).

A utilização de tais instrumentos possibilitou uma rápida visualização de conexões e interações significativas, que, juntamente com os relatos obtidos nas entrevistas, possibilitou o desenvolvimento de novas perguntas para alcançar maior compreensão da experiência.

Após o preenchimento da Ficha da Família, iniciei as entrevistas. A pergunta norteadora das primeiras foi:

- Como tem sido, para você e sua família a jornada de ter uma criança submetida a transplante hepático?

Deu-se liberdade à família para que contasse sua história, da maneira que fizesse mais sentido para ela, porém retomava o foco sempre que

necessário. À medida que categorias foram se formando, acrescentavam-se novas perguntas que pudessem esclarecer as idéias trazidas por elas.

A entrevista aconteceu consoante a disponibilidade da família. Por estarem aguardando a consulta ou os resultados de exames em sala de espera, todas as que participaram do estudo optaram por fazer a entrevista no próprio ambulatório, já que eu dispunha de uma sala privativa onde pudessem ser realizadas as entrevistas. Nenhuma delas recusou a participação no estudo.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a sua realização para evitar a perda de dados significativos. A sua duração variou de 25 minutos a uma hora. Também fiz anotações que julguei importantes, imediatamente após a entrevista, para evitar perda de dados relevantes não-capturados pelo gravador, como a interação criança e mãe no decorrer da entrevista e manifestações não-verbais durante o relato dos participantes.

Fizeram parte do estudo oito famílias de crianças transplantadas. Ao todo, foram feitas nove entrevistas, com oito mães e um pai. Cada um deles foi entrevistado uma única vez. Em seis delas, a criança estava presente, já que o entrevistado era o único acompanhante da criança e a mesma não aceitava separar-se dele.

O primeiro grupo amostral foi constituído de seis famílias, que vivenciavam a experiência do transplante hepático da criança. O objetivo desta aproximação era apreender como vivenciavam a experiência para descobrir as categorias iniciais que direcionariam a coleta de dados e a formação de outros grupos amostrais.

A partir daí, foi composto o segundo grupo amostral com duas famílias cuja indicação para transplante havia sido fulminante, diferente das famílias anteriores que conviveram ou conviviam com a doença hepática terminal há tempos. Este grupo permitiu-me criar novas categorias bem como densificá-las.

No Quadro 1 apresento as características das famílias participantes.

Quadro 1 - Características das famílias participantes

Grupo Amostral	Família	Ciclo de vida familiar ¹ (atual)	Ciclo da doença (atual)	Indicação para transplante	Tipo de Transplante	Local de origem da família	Religião	Idade da criança (atual)	Data do transplante	Entrevistado
1	1	Família com filhos saindo de casa	4 anos após o segundo transplante	AVBEH	Intervivos seguido de Doador falecido	Rio de Janeiro	Evangélica	8 anos	15/01/01 20/01/01	Mãe
	2	Família com filhos adolescentes	4 anos após o transplante	AVBEH	Doador falecido	Rio de Janeiro	Evangélica	13 anos	19/04/02	Mãe
	3	Família com filhos pequenos	Inclusão na lista de espera	AVBEH	-	Piauí	-	5 anos	-	Mãe
	4	Família com filhos pequenos	5 anos após o transplante	AVBEH	Doador falecido	Mauá, São Paulo	-	7 anos	31/12/00	Mãe
	5	Família com filhos pequenos	Inativo na lista de espera	AVBEH	-	Várzea Paulista, São Paulo	Evangélica	4 anos	-	Mãe
2	6	Família com filhos pequenos	6 meses após o transplante	Síndrome de Alagille	Doador falecido	São Paulo	Católica	5 anos	13/03/06	Mãe
	7	Família com filhos pequenos	1 a 4 m após o transplante	Hepatite fulminante	Doador falecido	Araraquara, São Paulo	-	5 anos	24/04/05	Mãe Pai
	8	Família com filhos pequenos	1a 6 m após o transplante	Hepatite fulminante	Intervivos (pai doador)	Cotia, São Paulo	Evangélica	8 anos	09/01/05	Mãe

AVBEH - Atresia de vias biliares extra-hepática
¹ Segundo Carter, B; McGoldrick, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

Famílias participantes

Família 1

I., mãe de **V.**, transplantada há quatro anos. A família é procedente do Rio de Janeiro e **I.** mora com o marido e três das cinco filhas. **V.**, a quarta filha do casal, foi submetida ao transplante hepático intervivos em 15/1/01 por diagnóstico de Atresia de Vias Biliares Extra-Hepática (AVBEH), no qual a mãe foi doadora. Apenas quatro dias depois, **V.** teve trombose da artéria hepática, necessitando ser retransplantada com urgência e recebendo o novo órgão em 20/1/01, proveniente de doador falecido. Atualmente, **V.** e sua mãe voltaram a morar no Rio de Janeiro, mas fazem consultas ambulatoriais a cada dois meses em São Paulo. No momento da entrevista, **V.** encontrava-se com suspeita de rejeição e estava sendo avaliada para um possível retransplante.

Família 2

V., mãe de **B.**, transplantada há quatro anos. A família é procedente do Rio de Janeiro e **V.** mora com o marido e um casal de filhos. **B.** foi submetida ao transplante hepático com doador falecido em 19/4/02, por diagnóstico de AVBEH, tendo feito a cirurgia de Kasai antes dos 100 dias de vida. No momento da inscrição da criança na lista pelo transplante, toda a família nuclear mudou-se para São Paulo, onde morou por quatro anos. Atualmente, voltaram a morar no Rio de Janeiro, mas fazem consultas ambulatoriais a cada dois meses em São Paulo. No momento da entrevista, **B.** encontrava-se em boas condições de saúde, fazendo apenas o acompanhamento de rotina.

Família 3

R.M., mãe de **J.P.**, filho único, procedentes do Piauí. **J.P.** foi diagnosticado com AVBEH no final do ano 2000 e submetido à cirurgia de Kasai em janeiro de 2001. Em agosto de 2005, foi incluso na fila do transplante hepático e permanece na fila de espera, realizando acompanhamento ambulatorial esporádico. No momento da entrevista, **J.P.** estava bem de saúde e aguardando o transplante.

Família 4

F., mãe de L., transplantada há cinco anos. A família é procedente de Mauá, São Paulo, e F. mora com os pais, irmãos e a filha. L. foi submetida ao transplante hepático com doador falecido em 31/12/00, por diagnóstico de AVBEH. O diagnóstico foi feito aos dois meses de idade e L. foi submetida à cirurgia de Kasai, mas apenas quatro meses depois da cirurgia já teve de ser inscrita na lista de espera pelo transplante. Atualmente, faz consultas ambulatoriais a cada dois meses em São Paulo. No momento da entrevista, L. estava com boas condições de saúde, fazendo acompanhamento de rotina.

Família 5

C., mãe de A., filho único, procedentes de Várzea Paulista, São Paulo. A. foi diagnosticado com AVBEH logo no primeiro mês de vida e submetido à cirurgia de Kasai aos 40 dias, em abril de 2002. Quatro meses mais tarde, foi incluso na fila do transplante hepático, permanecendo, ainda, na fila de espera e realizando acompanhamento ambulatorial periódico. No momento da entrevista, A. encontrava-se em primeiro lugar na fila para o seu tipo sanguíneo, mas com *status* inativo, devido à opinião médica de que ele poderia esperar mais um pouco antes de fazer o transplante.

Família 6

N., mãe de **M.**, filho único, transplantado há seis meses. A família é procedente de São Paulo. **M.** foi submetido ao transplante hepático com doador falecido em 13/3/06, por diagnóstico de Síndrome de Alagille. Atualmente, faz consultas ambulatoriais mensalmente em São Paulo. No momento da entrevista, **M.** encontrava-se em boas condições de saúde, fazendo acompanhamento de rotina.

Família 7

A. e L., pais de M.I., transplantada há um ano e meio. A família é procedente de Araraquara. Previamente hígida, M.I. foi acometida de uma hepatite A através do contágio por uma das tias e sua hepatite fulminou na Páscoa de 2005, fazendo com que ela entrasse em lista com prioridade máxima e recebesse o transplante hepático com doador falecido em 24/4/05. Atualmente, faz consultas ambulatoriais a cada dois meses em São Paulo. No momento da entrevista, M.I. estava com boas condições de saúde, fazendo acompanhamento de rotina.

Genograma e Ecomapa da Família 7

Família 8

P., mãe de **G.N.**, transplantado há um ano e meio. A família é procedente de Cotia. Previamente hígido, **G.N.** foi acometido de uma hepatite que fulminou no final do ano de 2004, fazendo com que ele entrasse em lista com prioridade máxima, mas acabou recebendo o transplante hepático intervivos em 9/1/05, tendo o pai como doador. Atualmente, faz consultas ambulatoriais a cada dois meses em São Paulo. No momento da entrevista, **G.N.** estava com suspeita de estenose, sendo-lhe solicitados exames complementares para reforçar ou refutar a informação.

Genograma e Ecomapa da Família 8

Análise dos dados

A análise dos dados seguiu as etapas preconizadas pelo Referencial Metodológico adotado, qual seja: o Método Comparativo Constante da Teoria Fundamentada nos Dados (Glaser e Strauss, 1967).

Dessa forma, a análise teve início com a codificação aberta dos dados. Neste momento, cada entrevista foi fragmentada em pequenas partes, examinada e questionada exaustivamente, linha por linha, buscando a compreensão dos significados contidos nos dados. A partir disso, as primeiras propriedades que compõem a experiência foram identificadas, e a cada pequena porção foi atribuído um nome representativo de seu significado, ao que se chamou código.

A codificação aberta está exemplificada no quadro a seguir:

Trecho da Entrevista	Códigos
<p>“... porque a cada crise que a B. tinha era um desespero tão grande que eu imaginava que aquele era o último dia da vida dela. Depois eu fui aprendendo que não era assim, que as coisas todas seriam resolvidas no seu devido tempo [...] graças a Deus é no passo a passo, aí é que eu fui aprendendo que eu tinha de ter paciência e que eu ia ter de conviver direito com a doença até chegar o transplante.”</p>	<p>Sendo um desespero tão grande a cada crise que a B. tinha</p> <p>Imaginando que aquele era o último dia de vida dela</p> <p>Aprendendo que não era assim e que as coisas seriam resolvidas no devido tempo</p> <p>Sendo no passo a passo</p> <p>Aprendendo que tinha de ter paciência</p> <p>Aprendendo que ia ter de conviver direito com a doença até chegar o transplante.</p>

Após a primeira etapa, os códigos foram comparados entre si, sendo agrupados segundo suas similaridades ou divergências conceituais, dando origem às categorias.

As categorias receberam nomes mais abstratos que os códigos, a princípio provisórios. Conforme o processo analítico foi aumentando em abstração, as categorias passaram por sucessivas mudanças de nomes até se chegar à definição que melhor representava os conceitos agrupados.

O método de comparação constante, adotado durante todo o processo de análise, foi por meio de memorandos, que, segundo Strauss e Corbin (1990), são instrumentos auxiliares no desenvolvimento da teoria, por serem registros escritos do processo de análise dos dados. Eles são pensamentos abstratos que se tem sobre códigos, categorias e relações entre estas, sendo guardados durante toda a análise.

A seguir, um exemplo de memorando a respeito da categoria mantendo esperança no futuro:

“A esperança parece assumir uma posição importante, pois parece que a cada etapa diferente do transplante, a família busca alguma coisa a que possa se agarrar para superar as incertezas (que também são uma constante). Os dados sugerem que essa esperança vai adquirindo um novo significado à medida que a família vive a experiência, pois a cada momento a família foca em alguma coisa diferente, além de procurar manter seus pensamentos voltados principalmente para os resultados positivos que ela enxerga, como um ganho de peso, internações mais curtas, aproximações dos laços familiares...”

Ao se prosseguir na análise, passei para a etapa denominada codificação teórica (Creswell, 1998). Nesta fase, as categorias são reorganizadas e conexões são feitas entre categorias e suas subcategorias. Dessa maneira, as categorias foram quebradas e realinhadas de forma tal

que ocorresse um agrupamento dos conceitos em uma ordem mais abstrata, dando origem aos fenômenos.

Quando as categorias mais densas já estavam evidentes, na história, revelando os aspectos mais significativos da experiência, foi possível identificar a categoria central. Strauss e Corbin (1990) afirmam que a categoria central “...é o fenômeno central, no qual todas as outras categorias estão integradas a seu redor”. É aquela que parece ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

Segundo Hutchinson (1986), a categoria central amarra toda a história à sua volta, ocorrendo inteiramente a partir dos dados, e precisa ter a capacidade de laçar todos os elementos juntos e explicar as diferenças encontradas nas experiências.

Tendo seguido todas as etapas, foi possível propor o modelo teórico que explica a experiência vivida pela família da criança que vivencia o transplante hepático. A opção por adicionar um diagrama ilustrativo do modelo teórico, segundo Morse (2006), pode ser adotada com o intuito de clarificar a estrutura teórica do trabalho. Para isso, segundo a mesma autora, a simplicidade no desenho é essencial para a comunicação e entendimento da teoria.

Para validar o modelo teórico, usei a estratégia de apresentá-lo a duas famílias que já haviam sido entrevistadas anteriormente. Ambas as famílias identificaram-se com a experiência considerando o modelo representativo do que vivenciaram.

A comparação e análise minuciosa dos dados possibilitaram desvendar os significados da experiência da família da criança na situação de transplante hepático.

Trata-se de uma experiência permeada por uma gama de sentimentos diferentes, a todo o momento intercalados, caracterizada por um processo de contínuos acontecimentos ao longo da experiência de doença.

Neste processo, foi possível identificar dois fenômenos que compõem a experiência: **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE** e **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**. Ambos representam uma interação entre desafios e aprendizagem vividos pela família ao longo do percurso da doença e são recorrentes na medida em que a família é exposta a novas situações decorrentes da doença.

Tais dimensões da experiência são apresentadas a seguir, obedecendo a seguinte forma: em letras maiúsculas, negrito e sublinhado encontram-se os fenômenos e cada um deles é composto por categorias, que aparecem em negrito e letras maiúsculas e as subcategorias, em negrito e letras minúsculas.

4.1 TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE

A descoberta da doença hepática na família e a confrontação com a necessidade do transplante hepático para garantir a sobrevivência da criança estilhaçam a vida familiar. Sonhos, planos e ideais traçados para a vida da criança e da família são despedaçados. Ela se vê cercada por uma nova realidade completamente impensada e assustadora, e percebe que a vida não voltará a ser como antes, pois é nocauteada por uma avalanche de novas informações, antes por completo desconhecidas, e o medo permeia a sua vida. Não consegue imaginar o que será dela daqui para a frente, não encontra forças para atravessar a situação e, ainda, não sabe onde buscar.

Assustada, a família está diante de um novo fenômeno, com o qual terá de lidar durante toda a jornada da experiência do transplante hepático. Ela se percebe vulnerável, **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE.**

TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE é composto pelas categorias: **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO, APRENDENDO SOBRE A PROGRESSÃO DA DOENÇA, VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA e TEMENDO O MOMENTO DA CIRURGIA.**

ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO

Quando o diagnóstico é feito e a possibilidade do transplante é oferecida à família, ela ingressa em uma trajetória que a obriga a lidar com uma realidade jamais imaginada. **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO** a representa desconhecendo os principais sintomas da doença e as possíveis complicações do processo complexo que envolve o

transplante de órgãos, como: a espera na lista, a compatibilidade com o doador e os cuidados com a criança após o transplante.

A família – **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO** – encontra-se perdida, temerosa, repleta de incertezas, incapaz de entender o que está acontecendo diante da nova realidade instalada em seu cotidiano. Ao tomar conhecimento da necessidade do transplante, para alívio dos sintomas e prolongamento da vida da criança, ela percebe-se cercada pelas incertezas do prognóstico e pelo medo de perder a criança; sente-se impotente e precisa de ajuda para compreender a natureza e o curso da doença.

“Nossa! No começo, foi um desespero, porque a gente não conhecia nada, não sabia nada do jeito que as coisas funcionavam; então, cada crise que a B. tinha, a gente imaginava que aquele podia ser o último dia de vida dela e eu ficava desesperada...”

ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO expõe a dificuldade da família em compreender o significado do diagnóstico e do tratamento. Ela vivencia momentos em que se pergunta o porquê de tudo isso estar acontecendo. Esforça-se para conhecer a explicação do que poderia ter causado a doença. Questiona-se sobre sua responsabilidade pela doença que acometeu a criança e, diante da falta de conhecimentos que esclareçam suas dúvidas, passa a conviver com o sentimento de culpa pelo descuido da criança, como única explicação para a chegada da doença.

Os seus membros questionam-se também se falharam em reconhecer os sintomas precocemente e se o prognóstico poderia ser outro caso tivessem identificado os sintomas da criança mais antecipadamente.

“...às vezes, eu fico pensando... se eu tivesse visto antes... que ele tava amarelinho... porque eu só fui ver mesmo depois que ele tava quase em coma na minha frente, aí que eu vi que tava tudo errado... eu fico pensando...”

“...o que é difícil pra gente é que assim: lá não tinha recurso, então ninguém tinha como saber que era atresia... Mas e se a gente tivesse levado pra um hospital melhor, será que não iam descobrir logo pra fazer aquela cirurgia de uma vez?”

O conhecimento que a família tem a respeito do transplante é baseado em relatos da imprensa, seja por meio da televisão, seja mediante jornais e revistas, que trazem experiências vividas por outras famílias em meio ao processo de doação e transplante de órgãos. Nestes relatos, a família aprende que o processo do transplante é demorado, burocrático e propenso a irregularidades.

Esta sua interação com o contexto social faz com que ela desconfie da lista de espera para transplantes e fique insegura e temerosa de não saber como agir para ajudar a criança. Diante das poucas e suspeitas informações de que dispõe, ela se assusta ao constatar que tal realidade agora invade o seu cotidiano de modo permanente e, em alguns casos, de maneira súbita e ainda mais devastadora.

“Transplante... foi um choque! A gente nunca espera que isso vá acontecer com o filho da gente! A gente ouve tanta coisa, vê no jornal, na televisão, mas nunca acha que pode acontecer na família da gente, né? Transplante... Ficou todo mundo assustado...”

APRENDENDO SOBRE A PROGRESSÃO DA DOENÇA

A evolução da doença com a piora progressiva da função hepática faz com que as crises e sintomas ocorram de forma cada vez mais freqüente, expondo a família às adversidades da doença. Dessa forma, a família vai **APRENDENDO SOBRE A PROGRESSÃO DA DOENÇA** e, aos poucos – com as repetidas internações sofridas pela criança –, ela vai adquirindo conhecimento dos sintomas da doença e das respectivas intervenções. Aprende que a saúde da criança é instável ao ver que, em alguns momentos, ela está bem, embora possa, subitamente, piorar e, então, ser submetida a internações e procedimentos invasivos.

“...e pra gente é muito difícil porque assim! Outro dia, a gente veio aqui pra consulta de rotina e tava tudo bem; aí, de repente, na sala de espera, ela já ficou ruim e sorte que a gente já tava aqui, porque quando foram ver ela tava com uma bacteremia e ela já teve que ficar internada correndo... e foi assim, do nada, ela tava bem sabe... foi do nada...”

Quando a criança está clinicamente bem, com os parâmetros de avaliação da função hepática controlados, e não precisa ser submetida a internação, a família aprende as adversidades do ambiente doméstico. O convívio com ela em casa faz com que a família vá **reconhecendo as limitações da criança** devido à doença hepática crônica e que, mesmo após o transplante, perdurarão por toda a vida da criança. O reconhecimento das limitações da criança e a falta de conhecimentos que a família se depara deixam a família decepcionada e desiludida.

“Eu sei que cada caso é um caso, eu sei que tem pessoas que levam uma vida super normal, mas eu não consigo, porque eu sempre imagino ela como uma criança especial... em todos os sentidos... tem que ter alguns cuidados...”

“...normal... como é que eu vou levar uma vida normal se ela não é normal? ...ela não é normal e nunca vai ser normal de novo... e eu não sei quanto tempo mais ela vai ficar comigo... qualquer hora pode dar alguma coisa...”

Reconhecendo as limitações da criança e buscando atender as demandas da doença, a família se dá conta de que o sistema familiar também precisa ser reestruturado para poder atender estas novas necessidades dela, impostas por suas limitações. **Reconhecendo as limitações da criança** é a família, considerando-a um ser dependente de cuidados especiais, assumindo atividades do cotidiano que as demais crianças da mesma faixa etária executam sozinhas, como: se alimentar, dormir sozinha, brincar na casa dos amigos e freqüentar a escola.

“Almoço eu dou na boca dele, café-da-manhã... eu fico sempre assim, ele tenta comer sozinho mas eu não deixo... (risos) tem uma amiga minha que fala que eu não deixo o M. crescer, porque ele quer aprender a se virar, né? Mas eu não deixo, e assim é difícil, né?”

A família constata que ainda que a criança faça o transplante, os cuidados especiais perdurarão por toda a vida, mesmo que de forma diferente após a cirurgia. Assim, **reconhecendo as limitações** representa a família entendendo o prognóstico da criança, com a aquisição do conhecimento de que ela não voltará mais a ser como era antes no que diz respeito à sua saúde.

“... ele (o pai) sente muito, muito mesmo. E ele não se conforma. Eu acredito que ele nunca vai se conformar. Eu acho que ninguém, né? Mas assim, eu acho que eu já me acalmei mais, de ver tantas coisas, de passar por tantas coisas... mas eu acho que pra ele é mais difícil.”

O avanço gradual e agressivo da doença hepática deixa a família desanimada, **vendo a criança refém da doença**; percebe que não pode fazer nada para impedir a sua progressão. A aquisição de conhecimentos sobre a doença permite-lhe compreender os sintomas presentes na criança. Ambas sabem que o aparecimento de dor, diarreia, elevação da temperatura e outros sintomas que provavelmente teriam pouca importância para os outros filhos ou demais crianças, deve ser entendido como um alerta. Assim, **reconhecendo as limitações e vendo a criança refém da doença**, a família define que ela é, e sempre será, mais vulnerável que as outras.

Se, por um lado, a convivência com a criança doente e a aquisição de conhecimentos fortalecem a família, encorajando-a para que cuide da criança com mais habilidades adquiridas no decorrer da experiência, por outro, **vendo a criança refém da doença**, remete-se ao futuro e passa a refletir sobre o tempo de vida que ainda resta para a criança e para esta família com a criança.

“...é uma apreensão! Cada dia que passa, que ele tá em casa, é bom pra gente, mas, assim, hoje ele tá em casa, amanhã ele já sangrou tem que sair correndo. Mas... é uma realidade muito dura pra gente! É muito difícil!”

Ao saber que o transplante não é a cura para a criança, **reconhecendo as limitações da criança e vendo a criança refém da doença**, a família decepçiona-se, mas aprende que para seguir em frente

precisa ver o transplante como a possibilidade de permanecer com a criança, pois sabe que esta é a única opção que lhe garante a sobrevivência da criança por mais algum tempo. Estabelece o prolongamento da vida da criança como meta e prioridade para a família e, por isso e para isto, se torna apta na busca de recursos, procurando adaptar seu cotidiano à dura realidade de ter de ir **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA** durante todo o percurso da doença.

VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA

Mesmo após a realização do transplante, eventuais crises de saúde ainda podem ocorrer. Sem saber quando será o aparecimento das crises e temendo pela piora da criança, a família vai **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA** durante toda a experiência.

“Eu costumo falar que depois que aconteceu isso (hepatite fulminante e transplante) com ela, eu nunca mais consegui deitar a minha cabeça no travesseiro e dormir em paz; eu sempre levanto e fico pensando se ela não tá com febre, se ela não tá sentindo dor... ou alguma coisa assim.”

VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA representa a família atenta às ligações telefônicas, sabendo que a qualquer momento pode ser surpreendida com o anúncio da disponibilidade do órgão e a chegada da hora do transplante. Ela aprende que, caso a equipe não consiga entrar em contato ou ela não chegue com a criança a tempo ao hospital, existe o risco de perder a realização do transplante. Diante da incerteza da data da sua realização e para não correr o risco de ser privada da única possibilidade de prolongar a vida da criança, a família previne-se: cancela planos de viagens,

passeios ou outras atividades, garantindo sua disponibilidade absoluta para que a realização do procedimento seja viável a qualquer momento.

“...transplante é assim, né? Tem que correr e chegar na hora certa, né?, senão perde o órgão. Então, a gente ficou na correria... Nossa, ela ligou 3 e meia da manhã. A gente saiu de casa 4 horas e chegou lá às 4 e meia. Quando foi 5... quase 6 horas, ele já tava indo pro sexto andar.”

Diante do objetivo de prolongar a sobrevivência da criança, a família procura cercar-se de cuidados numa tentativa de evitar surpresas. **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA** não hesita em tomar medidas que lhe pareçam seguras no sentido de garantir que a criança possa realizar o transplante no momento da disponibilidade do órgão, ainda que isso signifique mudar de cidade para ficar mais perto do centro de transplante. Dessa forma, **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA**, a família acompanha de perto a espera pelo órgão, bem como as consultas ambulatoriais, garantindo, dessa forma, o melhor cuidado da criança e podendo se prevenir de mais problemas no futuro.

“Eu fiquei tão desesperada que... Olha só, eu que morava no Rio de Janeiro, vim morar em São Paulo! Não foi orientação do hospital, de forma alguma... Eles orientavam muito assim: ‘Não dá pra fazer com a senhora morando lá, fica tranquila’...Mas na hora o desespero é tanto que você quer é resolver o problema. Então, você acha que assim, ‘eu vou, resolvo e acabou’. Então, assim, eu e meu esposo sentamos e resolvemos: vamos pra São Paulo. E aqui ficamos por quatro anos.”

A família aprende os possíveis sinais e sintomas que podem representar a piora do estado clínico da criança e **VIVENDO EM ESTADO**

DE ALERTA vigia, preocupada, cada passo seu, cada movimento e cada brincadeira que ela desenvolve, acreditando que qualquer acidente possa desencadear algo mais sério na criança. Em decorrência disso, a família, **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA**, tem dificuldade em liberá-la para viver como qualquer outra criança. Assim, as regras e limites passam a ser menos flexíveis. Muitas destas atividades são necessárias ao próprio desenvolvimento da criança; no entanto, são interpretadas pela família como possíveis ameaças, por isso passam a proibir tais atividades ou a permitir que sejam executadas sob cuidadosa vigilância.

“É muito ruim isso, porque eu era desesperada mesmo, agora que eu tô liberando ela, mas eu tenho que ficar em cima porque assim, não toma muito sol, não come corante, não faz isso, não faz aquilo... Hoje em dia, ela já vai pra escolinha de novo, mas eu fico preocupada... E se ela se machuca? E se ela come alguma coisa que não pode? Todo mundo fala que eu tenho que tratar dela como se ela fosse uma criança normal. Normal... eu não acho que ela é normal...”

Em todos os momentos da experiência, a família teme pela morte da criança, pois antes da cirurgia ela aprende que a função hepática da criança está se deteriorando progressivamente e que ela precisa do órgão; durante a cirurgia, ela teme que não aconteça conforme o esperado e alguma complicação cirúrgica tire a vida da criança. Mesmo após a cirurgia, permanece insegura quanto à possibilidade de rejeição ou infecções que possam tirar a vida da criança. Independente do tipo de transplante, das conseqüências que podem vir da cirurgia, do tempo em que esperam pelo transplante ou de há quanto tempo foi feita a cirurgia, a família teme a cisão definitiva do núcleo familiar com a morte da criança.

A condição de saúde da criança é sempre imprevisível e, por isso, ela deve ser supervisionada constantemente. A família sabe que as complicações podem resultar na morte da criança.

“Eu costumo falar que, assim, o transplantado é que nem uma bomba: tá ali quietinho, mas se você mexe ali, a qualquer momento tudo pode explodir; então, é mais ou menos esse o meu jeito de pensar... E é mesmo, que nem da outra vez que nós viemos; acho que faz um ou dois meses atrás, ela chegou bem aqui e, de repente, teve bacteremia e já ficou ruim, e já internou... E então assim..., foi uma coisa instantânea, que ela não estava e que justamente aqui aconteceu!”

TEMENDO O MOMENTO DA CIRURGIA

A realização do transplante é o momento mais esperado pela família, já que é visto como a única alternativa capaz de prolongar a permanência da criança no seio familiar. Até o momento da realização do transplante, a família luta com sentimentos de medo e incertezas em relação à cirurgia. **TEMENDO O MOMENTO DA CIRURGIA**, a família extensa pode discordar da sua realização. Questionam a decisão da realização do transplante, tomada pelos pais, o que gera aumento da ansiedade da família em relação ao sucesso desta intervenção. **TEMENDO O MOMENTO DA CIRURGIA** representa a dicotomia de sentimentos que se instala a partir da inserção da criança na lista de espera pelo órgão e perdura até a realização do transplante.

A família teme que ela seja chamada para o transplante no momento em que está bem de saúde, pois sabe que, depois da cirurgia, ficará sob cuidados intensivos e em condições bastante instáveis, o que não é percebido como realidade quando ela não está mal ou internada.

“...a gente vê os outros contando que a criança tava bem... que a criança tinha ido pro transplante e a criança faleceu... Aí tipo assim, eu sempre tinha medo desse receio, de ela estar bem, e daí de aparecer o figado, ela ir pra cirurgia... e não acontecer o que a gente esperava.”

Por outro lado, a família também hesita em impedir a cirurgia quando a criança se encontra nessas condições menos críticas, sob risco de que o transplante tenha de ocorrer sob caráter emergencial, pois sabe que as chances de um bom prognóstico quando ela entra debilitada na cirurgia são menores.

4.2 LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA

Diante do estresse causado por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, a família é submetida a todo um processo de desequilíbrio e recomposição das forças que a mantém. A intensidade e a duração do desequilíbrio dependerão, fundamentalmente, das demandas atendidas com informações adquiridas durante a experiência e o suporte social, bem como dos recursos que a família dispõe, como a capacidade de se comunicar e tomar decisões sem grandes conflitos.

Neste momento de crise, a família reage, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**. Muda seu funcionamento em seu cotidiano, altera os papéis de seus membros, desempenha tarefas diferentes das que desempenhavam anteriormente e procura se ajustar e se adaptar à nova situação do cotidiano familiar. Ela busca recursos dentro e fora do âmbito familiar, nos quais possa se apoiar para restabelecer sua autonomia. Esta é uma estratégia que ela encontra para cuidar de seus interesses e prolongar

a vida da criança; prossegue sua jornada **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**, dando-se conta de que a esperança é uma condição para manter certo controle na jornada da adaptação da doença à vida familiar.

Ao pensar no passado e no futuro, reconhece que, apesar das vitórias alcançadas, muitos obstáculos ainda estarão no seu caminho e ela deve prosseguir apesar deles, buscando sempre ajustar o seu estilo de vida a um que seja compatível com a condição de saúde da criança. **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** é a família cuidando de seus interesses para conduzir a vida e a saúde da criança da melhor forma possível; para isto, procura não pensar demasiadamente nas conseqüências que a doença pode trazer, vivendo um passo por vez. Assim, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** representa também as estratégias que ela utiliza para regular, ainda que de maneira mínima, o andamento da vida familiar. O fenômeno **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** é representado pelas categorias **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA, REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS, MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO e ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL.**

MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA

Para superar as demandas impostas pelos cuidados não só das necessidades físicas da criança doente, mas também das demandas emocionais de todos os membros da família, esta busca novos caminhos para lidar com as adversidades da experiência. **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA** representa as principais mudanças no funcionamento familiar, dentro do contexto da família. São as novas formas

de viver a vida dentro da família. É a nova divisão de trabalho determinada pelo aumento das demandas advindas da doença.

Os membros da família recebem estas solicitações de diferentes formas e suas respostas podem custar perdas como: diminuição de tempo para o próprio cuidado ou disponibilidade de tempo para si próprio. A mãe é quem costuma assumir o cuidado da criança e, para isso, disponibiliza seu tempo de forma integral, abandonando algumas atividades, como o emprego. Faz a opção ou fica impossibilitada de trabalhar, por ter de acompanhar periodicamente a criança nas consultas, ou permanecer com ela nas internações, fazendo com que o seu tempo acabe se voltando exclusivamente ao cuidado da criança.

“... tudo que eu faço é em função dele... 24 horas! Antes dele, eu até me cuidava, sabe? Eu gostava... poxa, eu era magra! Agora olha o meu estado, você já viu isso? Passar por tudo isso e engordar? Não sei, me deu uma ansiedade tão grande que ao invés de emagrecer eu passei a engordar. E daí depois que eu engordei eu nunca mais consegui emagrecer, e eu era magrinha!”

“Ah, eu parei porque toda semana eu tava aqui com ele, sabe? Então, não dava mais, toda semana. No começo, era toda semana, aí agora também é meio assim... Aí, que que aconteceu? Foi a minha irmã trabalhar e eu ficava em casa com ele... E até hoje assim: sou tudo eu...”

A mãe pode escolher deixar de trabalhar, por vontade própria, acreditando que o mais importante agora é permanecer com a criança e dar a ela o cuidado e a atenção de que ela necessita. Ainda que algumas alterações devam ser feitas no orçamento da família, como redução de despesas ou mesmo a inserção dos outros filhos no mercado de trabalho

para ajudar na renda familiar, a mãe acredita que o seu papel agora é permanecer com a criança que precisa de mais atenção, deixando o restante para o segundo plano.

Algumas famílias acreditam que exista a necessidade de que alguém da família deixe o emprego para suprir as necessidades da criança. Neste caso, geralmente a mãe tem de deixar de trabalhar temporária ou permanentemente, acabado, com isso, se frustrando. Ela deseja mais tarde voltar ao trabalho, mas acredita que agora não poderá mais, em função dos cuidados que deverá ter com a criança e por ser a única pessoa da família que, no momento, dispõe do tempo necessário para estar com a criança nas consultas, internações, ou mesmo cuidando dela em casa.

“... meu esposo ainda insiste que eu tenho que trabalhar, tenho que trabalhar, tenho que trabalhar... E pela mais nova, tudo bem eu trabalhar, até porque quando crescer um pouquinho mais, a gente coloca na creche e tudo bem. Mas pensa: e ela? Não tem como! Com ela, não tem como! Quem dá o remédio? Quem se preocupa? Se não sou eu... quem é?”

Mesmo quando os membros da família nuclear continuam trabalhando, ainda assim a família percebe mudanças, vendo que a situação profissional não é a mesma que antes, pois agora, em muitas ocasiões, a mãe ou o pai não consegue trabalhar, pois seus pensamentos e emoções estão intensamente imersos na experiência que estão vivenciando, o que os impede, muitas vezes, de desempenhar suas atividades da forma como antes o faziam.

“Nesse tempo que a menina ficou ruim... Nossa! Eu tive que ser afastado do trabalho porque eu não tinha cabeça, eu ficava ali sentado na frente do computador e só saía besteira só, sabe? Você tava ali mas a sua cabeça tava em outro lugar; eu não conseguia fazer nada, nada, nada. Então, a usina me afastou por um certo tempo porque qualquer erro que desse, você perde a safra e o prejuízo é muito grande.”

Quanto ao pai, as solicitações da doença chegam a ele de maneira menos clara, pois seu contato com o cotidiano dela é menor. Ainda assim, um ponto em comum entre eles são as perdas decorrentes do convívio que tinham com a criança que agora, em função das limitações da criança, não podem acontecer da mesma maneira que antes – quando ela era saudável.

“...por exemplo, eu gosto muito de skate. Então, quando eu vou andar, eu levo junto eles todos, ela tá sempre atrás de mim, tá sempre comigo; então, nesse tempo, faltava alguma coisa! Sempre que eu ia em algum lugar, faltava alguma coisa, tava sempre faltando alguma coisa...”

Conflitos relacionados sobretudo a diferentes crenças quanto ao diagnóstico e prognóstico da criança, especialmente entre os pais, surgem durante o curso da doença. Esta divergência de crenças faz com que as expectativas de alguns dos membros, mormente no que diz respeito ao cuidado da criança, não sejam atendidas, levando a frustração e ressurgimento de antigos conflitos e rivalidades mal resolvidas. Quando isto ocorre, a família aparece sem recursos para solucioná-los. Não dispõe de habilidades que possibilitem uma comunicação diferente e que propicie uma compreensão maior entre as diferentes expectativas dos pais, o que leva a um sentimento de solidão e desamparo, **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA.**

“Eu não posso voltar a trabalhar e não posso mais ter uma vida normal; então, não dá pra aceitar que ela é normal, porque ela precisa de mim cuidando, dando remédio, olhando isso e aquilo. E a minha família não se preocupa mesmo. Para eles, o transplante é uma coisa normal, mas não normal de uma coisa do dia-a-dia, mas um normal de coisa boba mesmo... Parece que foi só uma cirurgia... Mas é essa pergunta que eu faço e ninguém entende: se a minha vida não é normal, como ela é normal? Não dá pra aceitar isso assim; pra mim, o transplante mudou tudo”

O nível de interesse demonstrado pelo pai em relação à situação da família pode provocar desentendimentos e distanciamento entre o casal, uma vez que a mãe interpreta que a ausência do marido nas consultas, nas conversas e a opção de ele em não querer se aproximar da criança seja desinteresse aos assuntos familiares, e não uma forma de o próprio pai se proteger do sofrimento por não ter condições de enfrentar tamanha adversidade.

“O pai... Olha... ele não participa em nada, sabe? Ele veio uma vez só na consulta. Uma vez... E veio e deixou o celular ligado no meio da consulta, sabe? E o Dr. N. não gosta, né? Ele não participa em nada, nossa! As pessoas perguntam pra ele do nosso filho e ele não sabe nada, quando fala alguma coisa fala tudo errado, e ele não me pergunta, ele não quer saber ... Poxa, pra mim é meio duro, né? Porque eu penso assim, se ele tem um pai, que mora com ele e tudo, custava o pai participar? E ele não participa; então, eu faço feliz, né?”

“Ah, antes a gente conversava bastante, agora não, porque ele não dá muita importância não, entra por aqui sai por ali, sabe? Eu acho que ele se preocupa até, sabe? Só que é do jeito dele, e esse jeito aí é diferente do meu. Poxa, sabe como é, as pessoas vêm perguntar pra ele como tá o M. e os exames, e ele tá totalmente por fora, não sabe nada... porque não sabe mesmo, e ele não pergunta... O dia que eu chego ele nem quer saber nada dos exames dele, não pergunta...”

A crescente responsabilidade com a criança doente e as atenções voltadas quase que exclusivamente para ela demandam mais tempo dos pais, fazendo com que mudem a forma como interagem com os outros filhos. **Alterando os cuidados com os filhos**, os pais não dão preferência à criança doente, mas reconhecem que, na nova realidade da vida familiar, ela precisa de mais cuidado do que os outros filhos, independente da idade dos demais, mudando a estrutura e o padrão de funcionamento familiar para garantir que a criança tenha suas necessidades atendidas.

MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA, os pais procuram demonstrar às outras crianças da casa que elas são amadas da mesma forma que a criança doente, e fazem isso através de palavras carinhosas, de conversas abertas sobre a situação de saúde da criança, promovendo e identificando rituais que fortaleçam o vínculo com os outros filhos. No entanto, **alterando os cuidados com os filhos** representa o movimento dos pais em direção à criança doente, reconhecendo que esta precisa que eles estejam sempre atentos a ela em decorrência de seu problema de saúde.

“... então assim, todo mundo tem que aprender a se virar, porque ela precisa de mim um pouco mais do que eles.”

A ausência continuada da mãe, que é quem geralmente assume o papel de acompanhante da criança no hospital, é ainda mais sentida pelos irmãos da criança quando a família é proveniente de outra cidade, e o binômio mãe-filho mudam para São Paulo para realização do transplante e acompanhamento. A distância provoca sentimentos de saudade, e os irmãos agora se vêem na

responsabilidade de passar períodos sem a presença da mãe ou do pai e da criança doente, **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA.**

Assim, os demais filhos deparam-se com o desafio de novas tarefas não-esperadas para a fase do ciclo de vida que vivenciam. Desta forma, ao mesmo tempo em que os limites da família no que diz respeito à criança doente tornam-se mais rígidos, eles se flexibilizam em relação aos irmãos que passam a se cuidar precocemente, permanecendo mais tempo sozinhos, assumindo atividades domésticas e até mesmo o cuidado com os irmãos.

Aumentando a responsabilidade dos irmãos representa também a alteração de papel dos irmãos mais velhos que geralmente assumem o cuidado dos menores, levando-os à escola, cuidando deles em casa, preparando as refeições e desempenhando tarefas de casa. Os irmãos também passam a ser participantes do cuidado para com a criança, sobretudo os mais velhos e os que têm a mesma faixa etária da criança.

Os irmãos preocupam-se com o bem-estar da criança doente. Percebem que o bem-estar dela implica no bem-estar também da família e ajudam nos cuidados com ela. Em casa, lembram dos horários na administração de medicamentos, cuidam da criança nos momentos das brincadeiras e sabem os cuidados que devem ter com a criança para que ela não se machuque. Na escola, vigiam o comportamento da criança, contando aos pais quando ela faz alguma coisa que poderia colocá-la em risco, defendendo-a quando ofendida pelos amigos e procurando estar sempre perto dela para garantir o seu bem-estar. Dedicam-se ao irmão para que ele não passe por mais sofrimentos físicos ou emocionais.

“Como elas estudam na mesma escola, ela olha muito, ela cuida, chega em casa e fala: ‘olha mamãe, ela fez arte, ela se balançou, subiu não sei onde, ela corre...’ e ela (irmã) fica brava com ela, dá bronca e fala pra não correr, mas a M.I. não escuta ... Então, ela se preocupa muito com a irmã.”

Em algumas situações, **aumentando a responsabilidade dos irmãos** implica que os mais velhos também comecem a trabalhar, pois a incapacidade de um dos pais ou ambos continuarem a prover para o sustento da família os obriga a isso, e eles passam a desempenhar mais essa atividade no lar.

“Aí eu levei a menina (filha mais velha que morava fora de casa) pra morar com a gente e isso ajudou muito, porque agora... Assim... Agora ela começou a trabalhar e isso já ajuda a gente um pouco porque eu não to trabalhando, mas também ela fica com a menina (filha de um ano e três meses), porque bateu direitinho: quando ela trabalha, ela trabalha de manhã, o pai tá em casa e daí ela chega mais ou menos na mesma hora que o pai sai pro trabalho. Então, quando eu não estou lá eles revezam. Isso é bom, cada um fica uma parte com a menina e eu posso ficar mais despreocupada aqui com a V., porque antes não tinha como, né?”

A família que decide mudar para mais perto do local onde será realizado o transplante tem de se adaptar também a uma nova cidade. Quando ela é proveniente de algum Estado com características climáticas e culturais diferentes, para os irmãos essa adaptação é assustadora, pois precisam mudar de escola, de amigos, e isso significa para eles deixar tudo aquilo que já conhecem, entrando em um mundo novo em função da criança que está doente.

“Pro meu filho foi difícil, ele ficou meio deprimido, ele se sentia sozinho aqui, ele não tinha nada aqui... B. precisava do hospital, e ele não, e o Rio de Janeiro não nos oferece isso, infelizmente.”

A comunicação entre a criança e os pais é um elemento importante no cotidiano da família para lidar com a situação. No início da trajetória, ela tem poucas informações sobre a doença e o prognóstico e, portanto, se percebe com poucos elementos para envolver a criança em uma comunicação a respeito da doença. Ao longo da trajetória, os pais vão adquirindo domínio sobre o conhecimento da doença e do transplante e percebem que ela também vai adquirindo este conhecimento conforme vivencia a própria doença e hospitalização e à medida que fica mais velha. Assim, sentem-se mais seguros para envolvê-la na conversa, **escolhendo a maneira de se comunicar**.

“Ah, assim ele sabe, logo que ele foi crescendo e começou a aprender e a entender as coisas, a gente falava pra ele, né?, que ele tinha essa doença... e ia precisar fazer o transplante pra daí ele ficar bom. Então, assim, tudinho a gente falava pra ele, e até hoje ele sabe, né? Quando ele tava internado e tudo, ele falava pra gente: eu vou ficar bom e vou voltar logo pra casa. Ele sempre soube e a gente sempre falou. Mesmo antes assim de tomar remédio, às vezes ele não quer tomar e eu falo pra ele: M. você tem que tomar, senão você não vai ficar bom...”

Para algumas famílias, o transplante é visto como um “segredo dos pais”, isto é, eles pouco conversam sobre isso com os outros filhos e mesmo com a própria criança, acreditando que isso possa preservá-los do sofrimento adicional que uma má notícia poderia ocasionar. **Escolhendo a maneira de se comunicar** diz respeito à família, reconhecendo ou imaginando as limitações emocionais dos seus membros em relação ao que cada um pode suportar em termos de informação sobre o real estado de saúde da criança que vivencia o transplante hepático. A família planeja diferentes estratégias de falar sobre a doença, **escolhendo a maneira de se**

comunicar, com o objetivo de minimizar o sofrimento do outro ou mesmo por não se sentir capaz de conduzir uma conversa sobre o assunto.

A ação da família **escolhendo a maneira de se comunicar** pode resultar em um segredo dentro dela. Algo que não é falado entre os seus membros ou, pelo menos, na presença da criança doente. Na perspectiva dos pais, a criança conhece pouco a respeito de seu real problema de saúde, mesmo que já tenha idade para compreender alguns conceitos. Quando existe o segredo na família e ela interage com uma outra, cuja criança tenha vindo a falecer ou vivenciado uma complicação importante, os pais a escondem, acreditando que, com isso, a estão protegendo de pensar em sua própria doença e possibilidade de morte.

“Ela escuta assim o que ela ouve falar por fora, mas assim, sentar com ela e falar isso, isso, isso, eu até evito muito de falar, principalmente sobre crianças com quem ela teve contato que chegaram a falecer. Eu não deixo ela saber, eu escondo isso dela, porque não sei o que passa na cabeça dela em relação a isso, sabe? Então, não sei... eu não sei ... O que passa na cabecinha dela eu não sei”.

Quando a família consegue conversar abertamente com os filhos sobre a saúde dela, escolhendo esta como a melhor maneira de se comunicar com a criança, percebem que ela participa ativamente de seu cuidado. **Escolhendo a maneira de se comunicar**, os pais explicam sobre a necessidade de um outro fígado, para que ela possa viver melhor; falam da importância dos remédios e do tratamento e a estimulam a fazer perguntas sobre a doença. Assim sendo, ela encontra um ambiente propício no qual ela pode expressar o que sente, pois sabe dos sentimentos dos pais e nada é segredo na família.

“Ah, a gente fala abertamente sobre tudo com eles, abertamente... até mesmo ela, a M.I., a gente fala tudo pra ela, ela sabe tudo que tá acontecendo o tempo todo, não é escondido nada dela, sabe? Olha, você vai colocar o dreno por causa disso, disso e disso. A minha mulher quando veio aqui pra colocar o dreno, acho que ela ficou internada por causa disso e ela falou pra ela, né?: olha filha, você tá aqui por causa disso e disso e vai acontecer isso e isso... A gente explica, porque não adianta, né? Não adianta você esconder. Então, sempre que a gente vai conversar, tá todo mundo junto, desde o mais pequeno; senta todo mundo junto pra escutar o que que tá acontecendo, entendeu?”

Escolhendo a maneira de se comunicar dessa forma, os irmãos conhecem sobre a doença da criança e têm dúvidas que são esclarecidas. Ao conhecer o que esperar da criança doente, eles, assim como o resto da família ao adquirirem informações, se fortalecem e se sentem seguros para se aproximar ou brincar com a criança. Fazem isto respeitando os limites impostos pela doença e ficam atentos e participativos no cuidado para com ela. Esta forma de comunicação aberta é assumida pela família, pois acreditam que isso promove o estreitamento dos laços familiares e o sentimento de que todos estão juntos, unidos com a criança nessa experiência que afeta a todos, ainda que de diferentes formas.

“... isso é até bom pra os outros filhos, porque eles aprendem a se cuidar e a se prevenir, entendeu?”.

Escolhendo a maneira de se comunicar representa um esforço comum da família em minimizar as conseqüências da experiência de sofrimento, reduzindo a exposição da criança, seja por meio da omissão de informações ou pela conversa clara e aberta com ela para que saiba sobre suas reais condições através da própria família.

REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS

Além das mudanças no âmbito intrafamiliar, a família também altera seus relacionamentos fora do contexto familiar, buscando recursos que possam ajudá-la no enfrentamento da experiência. Ela faz uma estimativa dos recursos dos quais dispõe e dos quais poderá buscar na rede social, tais como: equipe de saúde, comunidade, centros religiosos e família extensa.

REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS é a reflexão da família quando identifica onde pode buscar suporte e avalia o suporte oferecido ou não-disponível. Esta avaliação feita por ela permite-lhe que modifique comportamentos de forma a buscar ajuda, a fim de atender suas demandas. Refere-se à família indicando como o suporte é percebido. Esta percepção ora reflete satisfação, na qual a família se sente cuidada e respeitada, o que fortalece seu senso de pertencer, ora reflete em uma carência de cuidados, incapacidade para identificar recursos ou perceber suas demandas atendidas.

Há um movimento da família em identificar e procurar reforçar os relacionamentos já existentes fora dela, mudando o modo de se relacionar com o meio externo. Quando avalia uma carência de cuidado ou auxilia nas interações sociais, a família reflete **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** e se afasta de sistemas nos quais desacredita que pode encontrar suporte. O primeiro deles que ela identifica encontra-se na família extensa e reage a ele **reforçando vínculos familiares**.

A família encontra apoio especialmente como fonte de consolo e incentivo para persistir forte em meio às dificuldades. Os avós, tios e primos

da criança esforçam-se para permanecerem próximos da família, seja fisicamente ou por meio de telefonemas, cartas ou mensagens eletrônicas. A família sente-se conectada à família extensa de maneira muito intensa durante a experiência e percebe que a adversidade estreitou ainda mais os vínculos familiares. Avalia que todos são capazes de relevar desentendimentos familiares do passado, que perduravam até o presente, procurando manter uma atmosfera de solidariedade e compaixão, na qual todos os seus membros estão envolvidos, **reforçando vínculos familiares**.

“...todo mundo ligava..., visitava..., sempre tinha alguém pra telefonar. Quando a B. fez o transplante, veio todo mundo pra cá, ficava gente com o meu filho, eles iam visitar na UTI... A gente sempre foi assim, todo mundo muito bem ligado. E todos eles sempre serviram também de suporte, na medida do possível.”

“...nós ficamos bem mais próximos... bem mais próximos..., não só a gente, mas a família inteira, no geral. Agora, é todo mundo mais compreensivo, mais humano, porque é uma experiência muito boa! É difícil, mas foi muito boa nesse sentido.”

Quando a família é confrontada com a possibilidade de realização do transplante intervivos, a família extensa provê suporte e apoio emocional da mesma forma, respeitando qualquer que seja a decisão dos pais em aceitar ou não a realização dos exames para verificar a compatibilidade. Avós e tios, sensibilizados pelo sofrimento dos familiares, se oferecem para realizar o exame de compatibilidade para serem doadores, dispostos a assumir os riscos pela vida da criança. Tais manifestações aproximam ainda mais a família com os seus parentes, **reforçando os vínculos**

familiares e fazendo com que a família sinta que pode contar com recursos, fora da unidade familiar, que possibilitam que a unidade persista em meio às dificuldades.

“Na minha família, quando a gente soube do transplante, meu pai queria porque queria fazer o exame pra ver se ele era compatível porque ele queria doar o fígado pra ela...”

“Na minha família tem uns que querem e outros que não querem, mas eles acham assim, que é a gente que sabe o que é melhor pra criança; então, o que a gente decidiu eles apoiaram...”

Diante dos longos períodos nos quais um dos pais ou ambos devem permanecer fora de casa acompanhando a criança, a família extensa também se mobiliza no sentido de suprir a ausência experienciada pelos filhos. Há uma disposição em cuidar dos demais filhos, os parentes acolhem os menores ou mesmo os pais quando estes necessitam, e podem também revezar no próprio cuidado com a criança doente, possibilitando que um dos pais descanse e tenha suas forças renovadas.

“...na minha recuperação da cirurgia, quando a menina tava melhorando e depois teve que ir lá fazer o outro, eu tive muita ajuda da minha tia, que veio também pra ficar comigo, minha tia por parte da minha mãe, ela veio pra cá, ficou comigo e me ajudou também...”

“Minha mãe e meu pai são meu braço direito... Me ajudam em tudo ... Ficam com os outros filhos e tudo, e isso é muito importante, né?, senão eu ia ter que pagar uma babá, e isso pra mim é pesado demais... graças a Deus eles me ajudam.”

Há um movimento também no sentido de acompanhar o tratamento da criança. Quando um dos pais não pode comparecer, notadamente os avós oferecem suporte. Eles assumem a função de levar a criança às consultas, permanecer com ela nas hospitalizações, dar notícias para os demais membros da família e se atualizar na condição de saúde da criança; agem procurando conversar com a equipe, buscando formas de tratamento alternativas, bem como outras informações pertinentes ao cuidado com a criança hepatopata que aguarda ou que foi submetida ao transplante hepático. Este suporte acolhe necessidades físicas e emocionais da família **reforçando os vínculos familiares.**

“Em tudo foram eles (os pais) que me deixaram sempre de pé. Minha mãe, meu pai... Olha, eu posso falar, meu pai mudou a vida dele, o serviço... Ele tinha que deixar o serviço pra vir trazer ela, levar, minha mãe também, sempre me deram muito... vamos dizer assim... coragem, sabe?, não é assim pra desanimar, vamos lá ...”

A troca recíproca de encorajamento, provisão e proteção oferecida em especial pela família extensa nem sempre permanece disponível durante toda a experiência de doença. Assim, a família muda seus relacionamentos **buscando vínculos** em outras fontes ainda não conhecidas ou não utilizadas de forma significativa pela família. **Buscando vínculos** representa a família agindo no sentido de disponibilizar recursos que a ajudem a viver a experiência de doença da criança.

A família, **buscando vínculos** que a ajudem a atravessar e encontrar sentido em tudo o que está acontecendo, busca apoio na Igreja. Independente da religião, ela acredita que um Ser Superior está no controle

de todas as circunstâncias que acontecem em sua vida e se volta para este Ser, a fim de encontrar alívio e sentido no sofrimento. Acredita que, com a ajuda de Deus, podem passar por toda essa provação e sair dela fortalecida.

“... ele foi fazer uma visita pra gente e daí ele tava falando... eu nessa fase tava bem baixo-astrol, mas aí ele falou assim pra mim e eu guardei isso daí; ele falou assim que Deus só dá um filho dele pra um casal tomar conta, quando Ele confia no casal. Porque ele falou assim, você nasceu do ventre da sua mãe, mas o filho mesmo é dEle, vocês vão criar, mas o filho é dEle! E Ele só dá quando Ele tem plena confiança! Se Ele deu uma criança pra vocês sabendo que futuramente ela ia ter que fazer o transplante é porque Ele confia ainda mais em vocês dois, que vocês podem fazer isso, por isso você tem que erguer a sua cabeça e lutar mesmo, e não decepcionar, porque Deus acha que você tem força pra isso. Então, eu coloquei na cabeça isso daí e quando eu vejo que eu vou ficar pra baixo assim, eu penso nisso, sabe?, e aí eu consigo lutar, porque tem que ter força...”

Mesmo que a família não tenha o hábito de freqüentar e participar das práticas religiosas, ela se aproxima do Deus que acredita existir, **buscando vínculos** com alguma igreja e procura depositar toda a sua confiança neste Deus.

Famílias que são assíduas em determinada seita ou prática religiosa sentem conforto não apenas em sua fé, mas pelo apoio e suporte que sentem das pessoas que participam com ela dos cultos ou missas regularmente. Palavras de apoio do padre ou pastor são inspiradoras para a família, e saber que pessoas que professam a mesma fé estão intercedendo por ela em oração; são fontes de esperança e conforto para a família, que sente que pode atravessar a experiência com o sustento dessas pessoas e da fé que as conecta a um Ser Superior.

“...eu tenho também o apoio da minha igreja... Ah, eles me apoiaram bastante também sim. Desde antes do problema da V., eu já tentava ir bastante na igreja porque lá eu sinto o apoio dos irmãos... Eles me ajudaram; quando souberam de tudo, eles oraram, oraram muito pela gente, ajudavam muito na palavra, na oração, sempre alguma palavra de consolo pra gente, o pessoal da igreja realmente me ajuda também... As pessoas que sabiam oravam e me apoiavam bastante nos momentos mais difíceis, bastante mesmo.”

A família intercede pela cura da criança, por força para atravessar o sofrimento, e que Deus dê sabedoria e destreza aos médicos e a toda a equipe que executará o transplante e os tratamentos pré e pós-operatórios, que sejam iluminados e guiados por Ele.

Acreditam que toda a equipe de saúde responsável pela criança é composta de pessoas usadas por Deus para cumprir Seu propósito, seja ele de resgatar a qualidade de vida da criança ou não. Por serem instrumentos nas mãos divinas, a família não atribui culpa a eles se algo der errado, mas procura desenvolver um relacionamento de confiança com a equipe. Gradualmente, **buscando vínculos**, ela busca suporte na equipe de transplante e a confirmação de que a está tratando no melhor centro de transplante; sente-se segura quando profissionais de outras instituições afirmam que o hospital em que a criança está fazendo o tratamento é o melhor no ramo de transplante pediátrico. Assim, ela avalia que o suporte adquirido para o cuidado da criança deve ser mantido e investe **buscando vínculos**.

“...é importante essa equipe, é uma equipe competente, que entende bastante do problema; eu já quis levar ele pra outro lugar, mas os médicos dos outros lugares também falam que aqui é o melhor pra esse problema dele, e eu confio, né?, e espero, porque eu vejo vários outros problemas também aqui que, às vezes, parecem sem solução, mas que acham uma solução, vai embora e fica bem... Então... Eu gosto deles e fico aqui.”

Algumas famílias iniciam a trajetória da doença sem nenhuma experiência prévia de se comunicar com médicos e enfermeiros a respeito da doença do filho. Elas vão adquirindo habilidades para esta tarefa. Reconhecem que precisam confiar na equipe e, para isto, é essencial que se sintam livres para solicitar informações sempre que desejar. A família valoriza profissionais que se mostrem compreensivos e abertos para ajudá-la nesta jornada. **Buscando vínculos**, procura profissionais que se importam com suas preocupações, começam a adquirir confiança na equipe à medida que interagem com ela e vão identificando pessoas nas quais elas podem ou não confiar e abrir seus sentimentos, dúvidas e inquietações. **Buscando vínculos** com a equipe de transplante, determinam preferências por este ou aquele profissional a partir das experiências de interação que a família tem com cada um e buscam sempre entrar em contato com ele para esclarecer ou validar informações que algum outro membro da equipe, com o qual elas ainda não estabeleceram um vínculo positivo, venha trazer a ela.

Com o passar do tempo, os vínculos com a equipe se fortalecem e a família fica cada vez mais segura em relação à equipe e ao tipo de tratamento proposto para a criança. Expressa sua satisfação quando recomendam a equipe para outras pessoas. Reconhecem que não poderiam estar em um lugar melhor e elogiam muito o cuidado e a atenção que a

equipe de transplante tem para com a criança e para com ela. O vínculo forte desenvolvido entre ela e a equipe a fortalece e a deixa mais segura na experiência do transplante. São estes vínculos que ela procura identificar nos sistemas externos.

“...tem o suporte da equipe de transplante, que a todo momento dá pra contar com eles... Quando eu bipo um deles, quando eu acabo de colocar o telefone no gancho, eles já tão ligando pra saber; Então..., parece que eles estão ali como um anjo da guarda 24 horas... Os médicos todos são assim, graças a Deus! Então, assim... Isso é suporte, eu considero isso uma boa estrutura, porque, assim, eles ensinam muito a lidar com tudo...”

“... você entregar o seu filho na mão de seres humanos, entendeu? ... é o meu filho e vou deixar ele passar 12, 13 horas na mão de seres humanos... Mas eles vão entregar ele depois na sua mão... são e salvos, entendeu?... Então assim, é pesado e você tem que ter confiança, porque é muito difícil isso. Por exemplo, no Rio eu não tenho coragem de entregar a minha filha pra fazer nada, porque eu tenho medo, e aqui não... Se alguém chegar e falar ‘mãe, vai pro centro cirúrgico agora’, ela vai!”

Buscando vínculos, a família encontra apoio e suporte abrindo-se à experiência de outras famílias de crianças transplantadas. Inicialmente, não conhece ninguém na instituição, chega às consultas no ambulatório e se mantém isolada. Sente-se fraca, vulnerável, desconfiada e não quer correr mais nenhum risco. Mas passa a ouvir as conversas da sala de espera e, lentamente, a interagir com as outras famílias, compartilhando apenas sobre características pertinentes à patologia, buscando informações que precisa para se fortalecer.

“...quando a gente fica vindo aqui pra fazer consulta a gente encontra também as mães que os filhos ainda não fizeram o transplante, então quando eu tava nesta situação, as mães que os filhos já tinham feito, elas nos apóiam muito... no andar também, elas nos apóiam, nos ensinam, sabe? A gente que é nova de hospital não sabe logo no começo como que tudo funciona, mas elas explicam tudo pra gente e falam: ‘calma, vai passar’, na hora que a gente pensa que a coisa tá ficando impossível mesmo e a gente acredita muito, né?, porque elas passaram pela mesma coisa e se tão falando que vai passar é porque passa...”

O contato com essas famílias cria um sentimento de identidade com elas, fazendo com que em breve a família desenvolva conversas e ações **buscando vínculos** entre si, ampliando suas interações para conversas que extrapolam as semelhanças dos sintomas da patologia da criança e incluam a expressão de sentimentos pertinentes à experiência. Assim, mais uma vez, identifica suporte e se sente aliviada ao encontrar famílias que possam compreendê-la mais do que quaisquer outras pessoas.

A família aprende que famílias de crianças que vivem a mesma experiência são fontes de suporte; assim, a aproximação torna-se cada vez maior e não necessariamente com as mesmas famílias. Ela reconhece a importância desse relacionamento para seu fortalecimento e se abre para a possibilidade de compartilhar sua experiência sempre que encontra famílias nesta mesma situação. Elas aproximam-se da experiência umas das outras, acompanhando os progressos, dando apoio em meio às crises, se fortalecendo, servindo de suporte no momento do transplante, ensinando as demais famílias sobre os procedimentos que serão tomados com as crianças e aprendendo, entre si, a partir de experiências que umas já tiveram e outras ainda terão de atravessar.

“...a gente troca... é ... problemas; a gente chora junto, se acontece um óbito a gente tá ali... todo mundo, entendeu?... e se tem um sucesso, a gente também tá junto. Então, assim, a gente vira uma família mesmo! Apesar de não ter o mesmo sangue... é uma família! Eu considero minha família.”

REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS também relaciona-se às adaptações que a criança tem de fazer na escola. A família pode decidir mudá-la para uma outra para protegê-la de riscos à saúde ou mesmo de ofensas e palavras pejorativas quanto à sua condição de saúde.

“...coloquei numa escola pública; até então, aí ela começou com muito problema de sinusite, né? Eu tava achando que podia ser devido... Como é uma escola aberta, né? Então, entra cachorro, entra tudo, né? Então, eles acharam que podia ser a areia do parquinho, dela ter contato com as fezes do cachorro e que então podia estar relacionado a isso. Aí eles pediram pra gente... pra ver se dava, se tinha como colocar numa escola particular para a melhoria dela e aí eu comecei a pagar uma escola particular...”

“Tive que mudar ela de escola porque a gente não tinha mais dinheiro pra pagar escola particular e colocamos na escola pública, e outro dia ela chegou chorando em casa reclamando e pedindo pra mudar de escola, porque as amiguinhas dela ficavam zombando dela e chamando ela de costurada! Agora olha só, minha filha não tem que ficar ouvindo esse tipo de coisa! E eu quero tirar ela dessa escola, porque eu acho que ela não tem nada que ficar lá ouvindo isso...”

MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO

Para combater os sentimentos de medo e incerteza que permeiam toda a experiência do transplante hepático pediátrico, a família procura persistir forte, **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**. Ela vive a experiência com o desafio constante de pensar no presente e no futuro da

criança e da unidade familiar. Os pais pensam, inclusive, na qualidade de vida da criança, mas sem abrir mão da busca pela cura, **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO.**

A família, **decidindo pelo transplante**, não hesita em optar por ele. De fato, para ela, o transplante não é uma escolha, e sim a única e última opção que acende a esperança de uma qualidade de vida melhor para a criança e prolongamento da vida.

“...não tinha o que decidir: ou ela fazia ou ela morria; então... quer dizer, ela tinha risco em qualquer das duas partes, mas... a gente tinha que jogar pra ver o que acontecia, e graças a Deus deu tudo certo, né?”

“Eu não me arrependi em hipótese alguma. Assim... Quando chega o pai de alguma criança e ‘ah, que que você acha?’, eu sempre falo: olha, faz porque... Bom, primeiro porque eles não têm muita opção, a opção realmente é o transplante. Eu acho que a gente não tem muita escolha...”

Entretanto, as famílias adquirem, à medida que conhecem mais sobre a doença, a consciência de que o transplante não é a cura para a criança e que ela terá de ser controlada e submetida a um rigoroso regime terapêutico para o resto da vida, mas se percebe sem saída, sem outra decisão a tomar. Diante disso, mesmo sabendo dos riscos e das consequências do transplante, elas acabam **decidindo pelo transplante**, agarradas à esperança de que ele possa não vir a ser necessário ou que seja adiado até um dia em que a medicina esteja avançada o suficiente para que a criança possa ser considerada curada com tal intervenção. Destarte, as famílias **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO** vêem o transplante como única possibilidade para garantir a sobrevivência da

criança até que surja uma outra alternativa, e elas entram na jornada **apostando no transplante**.

Contudo, no decorrer da experiência, o dia do transplante passa a ser cada vez mais esperado pela família. Ainda que sabendo que ele não será a cura para a criança, ao conviver com a piora da doença dia após dia, muitas vezes ano após ano e com a perda progressiva da função hepática, as suas crescentes limitações e, fundamentalmente, a perda do seu papel saudável na família, esta, **apostando no transplante**, agarra-se à esperança de que este resolva o sofrimento da criança e previna sua ausência do contexto familiar.

“Assim... não é todo o problema que o transplante vai resolver, né? A gente já sabe disso, mas pelo menos faz o transplante, e pelo menos esse sangramento a gente resolve...”

A família, **apostando no transplante**, deposita toda a sua esperança, pois acredita estar investindo em uma nova vida para a criança, sem mais sofrimentos. Acredita que o transplante trará de volta aquilo que todos estão perdendo na família: a vitalidade da criança. Enxerga a chance de uma nova vida para sua unidade.

“O médico falou pra gente que ia transferir pra cá, mas que ele não garantia nada! Quando ela chegou aqui, ela tava com início de esclerose já, ela não conhecia mais a minha mulher, não tinha mais noção do tempo. Sabe... Nossa! Você não tem noção do que é isso pra um pai, sabe?... Muito triste! É muito triste isso daí... muito... então assim, ela tinha que fazer!”

“...na UTI, ela quase não tinha mais movimento nenhum. A gente tinha... assim... meu pai era muito apegado a ela... A gente tava vendo que ela tava fugindo do nosso controle, entendeu?, que por mais que a gente pedisse, a

gente não tinha solução, porque ela tava numa fila de ... cadáver, né? E tinha 140 pessoas na frente dela ainda, e a gente não fez os exames pra fazer o intervivos nem nada, sabe? Então, assim, a gente não tinha saída, eu tava correndo contra o tempo. Então... a L., a gente via ela assim deitadinha no berço assim, ela só olhava com os olhinhos assim, mas não tinha mais movimento nenhum, não conseguia se mover, não conseguia se mexer, do jeito que você colocava ela ficava...”

Um senso de insegurança invade a família ao pensar que o transplante não é a cura para a doença. Ela vive um paradoxo: se, por um lado, passa a desejar ansiosamente pelo transplante, por outro, temendo suas complicações, passa a se questionar acerca da validade de arriscar um tratamento que já é certo, que não promoverá a cura. Todavia, sabe que deve seguir em frente. **Apostando no transplante**, acredita que pode e deve ir manejando a doença até que tenha uma solução melhor.

“...tem uns que... tem uns que querem e outros que não querem, outros falam que não, que é perigoso, que não vai resolver; e então, se não vai resolver, pra que fazer? Então, eu sei e acho assim que se ele precisar de um transplante é porque Deus quis e vai resolver! E que também, se não resolver, é porque Deus assim o quis. Mas é um impacto muito forte assim, um baque muito grande na gente, né? Transplante...”

Entretanto, na oferta do transplante, a família vê implícita a esperança de vida para o filho e, assim, **apostando no transplante**, assume este risco repleto de incertezas com responsabilidade e **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**.

“...eu não tive muito o que pensar, porque você não tem muitas opções... ou é 8 ou 80! Se eu pensasse no 8, eu sabia que não ia ter solução! Então,

assim, eu pensava, pelo menos você se agarra num fio de cabelo pra ter uma esperança! Era a última jogada, entendeu? Era a última jogada que a gente tinha... A gente apostou tudo, tudo tudo... E graças a Deus, vencemos!”

Durante toda a jornada, a família prossegue **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**. Diferente de manter sentimentos otimistas, que têm uma visão exageradamente positiva acerca da realidade, **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO** representa a família mantendo expectativas baseadas em uma realidade sem disfarces, que reconhece as limitações e os obstáculos; mas, **focando nos resultados positivos**, se agarra a cada um deles para manter a esperança e conseguir imaginar um caminho que a leve em direção a um futuro melhor.

No convívio diário com a criança transplantada, a família alimenta suas esperanças identificando e **focando nos resultados positivos**. Para ela, resultados positivos são aqueles que melhoram a qualidade de vida da criança e da família, como: o ganho de peso, a boa aceitação alimentar e a constatação de que ela não precisa mais ficar internada com a mesma frequência que antes.

“Ah, hoje eu vejo que a minha filha tem uma qualidade de vida ... Eu tô vendo minha filha cresce ... Hoje ela ganha peso... e assim... Pra mãe, todo filho é bonito (risos), mas eu vejo pessoas chegando pra mim e falando: ‘olha, olha como a B. tá linda’, porque assim, ela era uma criança que a gente olhava e já via estampada a doença, aquelas coisas todas, então hoje eu tô muito feliz.”

A família reconhece que a vida da criança continua ameaçada, mesmo após o transplante. Sabe que é possível ocorrer rejeição, infecções e

outras complicações que podem tirar a sua vida, mas procura sempre estar **focando nos resultados positivos**, valorizando as conquistas que já obteve na experiência. Ao usar esta estratégia, mantém a esperança na possível solução do problema, ainda que em um futuro mais distante.

ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL

As mudanças decorrentes da necessidade de adaptar a doença ao cotidiano da família e de atender as demandas da doença geram um novo funcionamento familiar, que a impulsiona a viver **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL** com esta tarefa.

Para que a doença hepática deixe de ser tão assustadora e possa ser integrada ao cotidiano, a família busca conhecer a doença, seus principais sintomas e complicações, as formas de tratamento, o transplante e todos os aspectos envolvidos, como: rejeição, infecção, complicações operatórias, medicamentos imunossupressores, bem como os procedimentos envolvidos e os principais exames realizados.

ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL são as ações desempenhadas pela família, decorrentes da força adquirida nas experiências da trajetória da doença. Reconhecer as conquistas advindas do cuidado, tendo sido apoiada por diferentes fontes de suporte, adquirir certo domínio da doença em função do acúmulo de conhecimentos e manter a esperança de que um dia a criança possa ser curada impulsionam a família a ir **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL**.

ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL é a habilidade da família de transformar sonhos e estilos de vida adotados anteriormente e se

manter conectada à realidade e às possibilidades atuais. É reconhecer as mudanças na criança e na família e ter como meta seguir em frente apesar de tudo. A família procura agir **incorporando comportamentos para buscar o equilíbrio** dentro das condições nas quais se encontra. Cada uma delas procura incorporar, à sua maneira, comportamentos que tragam de volta o equilíbrio no convívio familiar, voltando a desempenhar alguma atividade profissional, quando possível, e permitindo lenta e gradualmente que a criança volte a freqüentar a escola e tenha uma vida social compatível. Com isso, cria estratégias nas quais o transplante seja incorporado à rotina da família, como: estabelecer horários para medicações dentro das atividades rotineiras da família, tentar promover escalas em que a cada dia um de seus membros é responsável por levar a criança às consultas ambulatoriais e ensiná-la a reconhecer a necessidade de tomar certas precauções para evitar complicações de sua saúde.

“...então, quando ela tava com 4 aninhos mais ou menos eu comecei a trabalhar e já coloquei numa escolinha...”

“...está tudo bem mais fácil, porque assim... Ela não deixa de ser assim... olhada, controlada, porque a gente fica tudo com medo assim, ah, pode acontecer alguma coisa, e tudo assim... Mas a gente leva uma vida normal,. entendeu?... eu acho assim, não é 100% normal, mas chega quase ao normal ... e antes do transplante não era.”

Incorporando comportamentos para buscar o equilíbrio, a família passa a lidar com a vida consciente de que as complicações da doença, da espera do transplante ou do pós-transplante podem surgir a qualquer momento e que eles não podem vacilar, mas não se deixam dominar por tais

pensamentos. Vivem um processo ativo e contínuo que requer força de vontade, dedicação no cuidado para com a criança e na adaptação da família a esta nova situação, mas também requer acreditar em uma perspectiva de vida boa.

A família, **vivendo um dia de cada vez**, passa a vivenciar cada momento em seu devido tempo, desenvolvendo paciência, como se fosse vencer um passo por vez de uma caminhada que eles desconhecem quantos passos têm.

“Depois, eu fui aprendendo que não era assim, que as coisas todas seriam resolvidas no seu devido tempo... Lógico que existe algumas crianças que não dá tempo do transplante... Mas graças a Deus, a maioria consegue, e que assim, é passo a passo mesmo, a doença é isso que a gente vê, e depois... Depois de umas três crises que ela teve, de peritonite, de ficar ruim mesmo, aí é que eu fui aprendendo que eu tinha que ter paciência, que eu ia ter que aprender a conviver direito com a doença...”

Com isso, cada minuto da família na presença da criança é precioso, e a família, desfrutando do convívio com a criança, esforça-se para que sentimentos de apreensão e ansiedade quanto ao futuro, ainda que presentes, sejam colocados em segundo plano, para que ela consiga persistir forte, suportando cada dia com o fardo que lhe é devido ... e nada mais.

“...não adianta ficar pensando no que vai acontecer, senão eu não olho pro hoje e pro agora, e a vida passa e eu fiquei pensando e nem vi...”

Quando a família não tem habilidade para reconhecer as limitações do presente nem consegue renunciar à vida e aos seus sonhos que tinha até antes da chegada da doença, ela tem mais dificuldades em ir **ADOTANDO**

UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL com as condições do presente. Existe pouca flexibilidade para as mudanças requeridas pela doença.

“...a minha vida inteira agora... Minha vida agora é tudo em torno dela, só dela. E os outros? Ah, lá só sô eu, viu? Só eu... sempre eu, ninguém me ajuda, ninguém. Agora, assim, das minhas filhas, eu tenho a R. agora, né?, que tá morando comigo, mas essa aí também viu... é difícil de ajudar. O povo não quer saber de nada não... Ela continua com as coisas dela, pra ela tá tudo certo, quem dá o duro mesmo sou eu... Agora, só que ela começou a trabalhar, então fica mais ainda fora de casa... e tem a família do meu esposo também. Vish... a família do meu esposo e nada é a mesma coisa... Pra eles, tá tudo certo, quem agüenta mesmo tudo sou eu. Tem remédio, sou eu, tem que levar no médico, sou eu...”

ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL, a família é então reorganizada a todo o momento, de acordo com o significado atribuído à experiência. Ela tem flexibilidade para se adaptar às novas situações impostas pela doença, consegue buscar recursos que a apoiem nesta jornada e oscila entre o presente e o futuro, buscando significados às suas ações, **reidentificando a família**.

A experiência de vivenciar o sofrimento e reconhecer que, apesar de todas as dificuldades e limitações, a família permanece unida e confiante, dá a ela um sentimento de que puderam crescer e se fortalecer em meio ao sofrimento. **Reidentificando a família** expõe o reconhecimento dela de que houve mudanças na sua unidade; ela não é a mesma ao passar por esta experiência, procura fazer uma nova relação entre as experiências de doença e as mudanças ocorridas nela em termos cognitivos – com a aquisição de conhecimentos, emocionais –, aceitando as limitações e tendo

esperança e comportamentais – **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL** dando a eles maior capacidade de atravessar dificuldades que ainda venham a acontecer.

“...eu não fico desesperada. Eu sei já lidar com a situação; então, eu considero isso uma estrutura, o meu suporte, porque se eles não estivessem me explicado tudo tão direito, tão no passo a passo... daria um pouco de pânico, um desespero; porque imagina, é uma criança transplantada... é uma criança especial, na minha visão, é uma criança especial.”

“Com certeza, eu não vou ficar assim tão mais desesperada que nem eu fiquei da primeira vez que o médico falou ‘transplante’ pra gente, porque nossa, eu fiquei chocada quando ele falou isso com relação à minha filha... Agora já é uma coisa mais normal, se é que dá pra dizer assim, é diferente porque a gente já sabe o que esperar, sabe?”

Reidentificando a família, a acomodação do novo papel da criança na família faz com que os laços familiares sejam também modificados à medida que interagem com ela. A família sente-se unida em um esforço comum de preservar a criança e garantir a sua sobrevivência, e com isso os seus membros percebem-se ainda mais próximos. Reconhece forças dentro dela que nunca imaginou, como a capacidade de aceitar as dificuldades e lutar pelo bem-estar de seus membros, o que lhe dá uma crescente reidentificação de si própria e a família passa a se conhecer cada vez mais.

“Nesse tempo, acho que durante todos esses anos que a gente tem de casado, acho que eu fui descobrir mesmo o tanto que eu amava ela depois dessa cirurgia, sabe? Assim, eu já sabia que eu amava, mas olha... depois que eu vi a companheira que eu tenho do meu lado, vish... eu comecei a dar

bem mais valor, sabe? Porque se fosse um outro tipo de mulher, eu vou falar pra você, viu?, não ia agüentar não... A gente ficou bem mais próximo com o transplante, bem mais... muito mais mesmo.”

O exercício mental de ir **Reidentificando a família** também explicita a identificação de seus membros que têm mais dificuldades em lidar com as demandas da doença e os novos funcionamentos da família. Ela se percebe outra, pois os membros estão diferentes: mais afastados, tristes e ausentes.

“...minha família não ajuda não; eles só ficam no tadinho, tadinho, mas ninguém se preocupa mesmo ou se interessa pra ajudar. Ninguém não. Agora não, antes sim, mas agora não.”

Através da utilização dos recursos disponíveis e das mudanças em seu funcionamento de forma a ter suas demandas atendidas, cresce na família o entendimento de que, ainda que eles não tenham o controle sobre doença, podem resgatar e manter o equilíbrio familiar, **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL** e não permitindo que as incertezas do futuro maculem o convívio presente com a criança.

4.3 Modelo Teórico

A experiência da família que tem uma criança que passa pela experiência do transplante hepático é composta pela vivência de ter de lidar com uma doença grave, progressiva e debilitante que invade o cotidiano da família sob a forma de condições crônicas, como a AVBEH, Síndrome de Alagille e tumores hepáticos primários ou, subitamente, no caso de hepatites fulminantes.

Além das demandas práticas da própria doença, a família vê-se diante da necessidade de ter de participar de um processo complexo do sistema de saúde, que inclui hospitalizações, avaliações médicas exaustivas e incertas, exames, até a descoberta da necessidade do transplante, a qual se segue a tomada de decisão acerca de fazer ou não a cirurgia e sua subsequente inclusão na lista de transplantes.

A família é surpreendida com a notícia de que a criança corre risco de vida e de que a doença é progressiva e não tem cura. A batalha contra a doença tem como objetivo promover apenas medidas de controle dos sintomas ou alternativas que adiam o transplante para mais tarde.

A descoberta da necessidade do transplante hepático causa uma transformação na vida familiar, na qual circundam a doença e a possibilidade do transplante. A família é acometida por estressores desconhecidos, novos para as demandas que ela precisava atender até então. É como se a vida dela tivesse sido estilhaçada e esta sua experiência exige reajustes constantes.

A família é afetada no seu modo de ser. A experiência da doença resulta em uma diferente maneira de estar na família e ela reconhece que o transplante mudou a sua vida para sempre.

Então, partindo da análise dos fenômenos e da maneira como interagem na experiência da família que tem uma criança submetida a transplante hepático, foi possível identificar a categoria central **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, que integra os dois fenômenos: **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE** e **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**. Ambos, que compõem a experiência, são vivenciados a todo o momento pela família, que se encontra em uma dicotomia de sentimentos e percepções da experiência e interage diferentemente com cada aspecto e fase da jornada do transplante hepático, caracterizando a experiência como um processo dinâmico e não-linear.

O início da jornada pelo transplante hepático pediátrico é marcado por uma quebra nos sonhos e no futuro sonhado para aquela criança. A família percebe-se, pela primeira vez, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES** ao descobrir a necessidade do transplante e constatar que a sua vida, a partir de agora, está submetida a uma série de tratamentos e adaptações que serão necessárias para garantir a sobrevivência da criança. A família não sabe o que fazer nem para aonde ir, **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**.

ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO, ela depara-se com uma realidade nunca antes imaginada e percebe que o transplante invadiu o cotidiano familiar de forma intensa e permanente. O medo e a incerteza decorrentes de **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO** compõem a experiência da família, **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, levando-a dolorosamente ao primeiro contato com sua

nova realidade, que perdurará para sempre, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES.**

Ao longo do processo, ela vai se desgastando, principalmente à medida que percebe a perda de vitalidade da criança. Defronta-se com inabilidades para lidar com os desafios impostos pela doença, seja na vida pessoal, seja nas relações familiares ou extrafamiliares.

TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE, a família sente-se temerosa, insegura e vulnerável. Não sabe o que fazer e, **APRENDENDO SOBRE A PROGRESSÃO DA DOENÇA**, entende que as crises que a criança tem em decorrência da doença e os cuidados que serão necessários durante toda a vida da criança fazem com que a família, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, viva cercada por medo e incertezas, que sempre perdurarão.

VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA é a família que, **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, vigia atentamente cada passo da criança, pois teme, a todo o instante, o que poderá acontecer à sua saúde.

Diante das crescentes demandas de cuidado da criança doente, todas as atividades passam a ser definidas em função dela. **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA**, a família age procurando preservá-la cuidadosamente, para que não seja exposta a riscos que possam levar a complicações da doença. A família teme que a criança não esteja apta a receber o transplante no momento em que for chamada e, por isso, **VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA**, cancela planos de viagens, muda-se para perto do centro de transplante e tem sua vida guiada pelo transplante, querendo garantir que a criança esteja pronta para receber o órgão no momento em que for chamada.

A família deve constantemente combater os sentimentos de pesar pela condição que acometeu a criança. As limitações impostas pela experiência desencadeiam-lhe uma profunda tristeza, que agora deve adaptar e redesenhar seus sonhos e planos almejados não apenas para aquela criança, mas para todos os membros da casa. É a família **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES.**

O evento do transplante ou da necessidade dele impõe mudanças para cada um dos membros da família e, conseqüentemente, para ela como um todo. O comportamento convencional que alguns membros desenvolviam antes da doença precisa ser readaptado não só às novas demandas advindas da doença, mas também às expectativas de um membro em relação ao outro. A família, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, busca maneiras de se adaptar à nova condição, de forma a não permitir que o transplante exerça controle sobre ela. Além disso, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** perdida quando se percebe **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, ela utiliza recursos e estratégias que, ainda que saiba que não poderá voltar a ter a vida que planejara e almejara, consegue dar sentido às adversidades e, com isso, consegue viver **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL.**

Ela passa a experimentar uma nova forma de ser e estar em família. As demandas de cuidado impostas pela doença a levam a uma nova reorganização e a novas formas de se relacionar dentro do ambiente familiar. **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA** – através de mudanças nos papéis familiares e no desempenho de tarefas dos seus

membros, bem como a adoção de um estilo de comunicação que também respeite os limites dos seus membros e a melhor adaptação de todos no contexto da doença –, representa o movimento contínuo que a família faz no contexto familiar, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA.**

As tarefas do dia-a-dia são afetadas pelo cotidiano das demandas da doença, incluindo atividades de rotina, responsabilidades e eventos familiares. A família experiencia, ainda, diferentes formas de rupturas nas ligações ou relacionamentos familiares. Por um lado, a mãe sente-se sobrecarregada e sozinha cuidando da criança doente e, por outro, se vê afastada dos demais filhos. A todo o instante, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** é ameaçado por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, quando **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO e VIVENDO EM ESTADO DE ALERTA** sobrecarregam um dos seus membros, provocando conflitos que possam ferir a integridade familiar e aumentando, com isso, a vulnerabilidade da família em meio à experiência do transplante hepático.

LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA, a família consegue dar significado às adversidades impostas pela experiência, buscando e recebendo suporte fora do contexto familiar, **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS. Reforçando vínculos familiares**, ela se fortalece sabendo que não está sozinha na experiência e que pode contar com membros da família extensa para suprir demandas práticas impostas pela doença, como cuidar dos outros filhos ou revezar no cuidado da criança doente, além de contar com apoio emocional.

Diante do terror da notícia e da vivência da experiência, a família, **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS**, procura apoiar-se em suas crenças, na igreja ou na fé que professa, para conseguir prosseguir forte. **Buscando vínculos**, a família apóia-se não somente em suas crenças religiosas, mas busca um bom relacionamento com a equipe, conhecer cada integrante da equipe de transplante e escolhe profissionais de sua preferência para trocar confidências a respeito da experiência do transplante hepático na família. **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**, a família sai em busca de recursos que possam ajudá-la a vencer o estresse provocado por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, e encontra uma importante ajuda nas famílias de crianças transplantadas que, atravessando a mesma situação, a auxiliam a desenvolver força e persistência. A aproximação com essas famílias lhes dá um sentimento de identidade, não se sentem mais incompreendidas e solitárias na experiência, compartilhando suas vivências umas com as outras como uma forma de crescimento e incentivo mútuos.

Com o decorrer da experiência, as famílias decepcionam-se com a visível mudança no suporte recebido e acreditam que as demais pessoas não entendem a complexidade do sofrimento e da situação que estão vivendo. A necessidade de apoio emocional vai muito além dos períodos que antecedem o transplante ou logo quando ele acontece, mas perdura por toda a vida, uma vez que a criança continua tendo de ter cuidados especiais – **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**. Estes momentos, **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, ameaçam a vida familiar, que

permanece **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA para acomodar a sua nova condição ao cotidiano da família, **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** que possam ajudá-la no enfrentamento da experiência e **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**.

A família, ao atravessar a experiência do transplante da criança, passa por momentos em que tudo está bem, sente-se amparada pelos recursos dos quais dispõe e confiante no sucesso do tratamento e nas condições de manejo da doença da criança, e momentos nos quais, reconhecendo limitações, ela volta a perceber que sua vida mudou para sempre – **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**. Isto lhe traz uma profunda tristeza, pois é quando ela pensa em como era antes, ou como poderia ser, e como está agora. **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**, com base em uma realidade sem disfarces, ela busca manter seus pensamentos voltados ao que pode acontecer de bom no futuro da criança e no seu próprio. Ainda que sabendo que o transplante não é a cura para a criança, **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO** consegue prosseguir **focando nos resultados positivos**, como a melhora da qualidade de vida e a adaptação satisfatória que a criança pode ter, retomando suas atividades escolares, ganhando peso, tendo amigos e podendo prosseguir no convívio familiar.

LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA, a família consegue prosseguir em seu caminho pela experiência de doença ficando fortalecida e persistente. Com isso, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, procura não se deixar abater por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**,

mas. A partir das forças que obtém **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**, **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** e **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA**, ela consegue ir em frente **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL**, partindo da busca de conhecimento para não deixar a doença assumir o controle de sua vida e **incorporando comportamentos para buscar o equilíbrio e vivendo um dia de cada vez**.

NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES deixa marcas profundas na família, que pode ser pega a todo o instante por sentimentos de tristeza pelo que poderia ter sido a sua vida sem a condição de doença. Contudo, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** representa o movimento da família interpretando que o **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES** não significa que a sua vida foi estilhaçada de tal forma que nunca mais poderá se recuperar, mas que, **vivendo um dia de cada vez**, ela poderá prosseguir, um obstáculo por vez, contando com a força que obtém **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA** e **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**.

Vivendo um dia de cada vez, a família apresenta-se resignada com o que precisa ser vivido e consegue definir objetivos para o manejo da doença visando a sobrevivência da criança. Ela aprende que só conseguirá atravessar a situação na qual está inserida adquirindo paciência e desfrutando do convívio com a criança.

ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL é o resultado de **LUTANDO PARA RESGATAR AUTONOMIA** e traz um novo sentido ao **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**. A todo o instante, **NÃO PODENDO**

VIVER COMO ANTES pode assumir significados diferentes, dependendo da intensidade e duração dos obstáculos e dificuldades que ela enfrenta. Se vulnerável diante das condições adversas apresentadas, **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES** é **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**. Quando interage com **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, buscando formas de se adaptar à condição, **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA, REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS e MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**, o significado para ela é **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**. Tais significados emergem das experiências vividas pela família à medida que interagem com os elementos presentes na situação de transplante hepático pediátrico.

Assim, o modelo teórico descrito tem como categoria central **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, capaz de integrar todos os componentes relacionados à experiência vivenciada pela família com um filho submetido a transplante hepático.

Figura 1 - Diagrama do modelo teórico NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES

5

REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

Os resultados obtidos neste estudo ampliam o conhecimento disponível sobre a experiência da família que tem uma criança submetida a transplante hepático, visto que possibilitaram a compreensão de aspectos inerentes à dinâmica familiar destas crianças e das estratégias que a família dispõe para o enfrentamento da situação de transplante hepático pediátrico.

O trabalho traz dados que reforçam a idéia do acúmulo de tarefas sob a figura da mãe, que geralmente é quem assume o papel de cuidadora da criança doente. Estudos já têm mencionado que a sobrecarga de trabalho com a criança doente causa conseqüências na dinâmica familiar da criança portadora de uma doença crônica, reforçando os dados de nosso trabalho representado pela categoria **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA** (Gravelle, 1997; Ray, 2002).

Gravelle (1997), estudando a experiência dos pais ao cuidar de uma criança com uma doença progressiva em sua fase crônica, encontrou que os desafios do cuidar impõem várias dificuldades especialmente para a mãe, relacionadas, sobretudo, à miríade de mudanças que ela faz em sua vida devido ao acúmulo de tarefas que deve desempenhar no cuidado com a criança. Segundo a autora, os pais continuamente redefinem e alteram seus

papéis, à medida que a doença da criança progride e eles devem lidar com diferentes adversidades no decorrer do tempo.

Em nosso estudo, a progressão da doença determina diferentes papéis e tarefas a serem desempenhados pela família. Com o acúmulo de tarefas sobre a mãe, em nosso estudo vimos que existem alterações nos papéis, quando os filhos passam a aprender a se cuidar sozinhos e a se preocupar com o bem-estar da criança, cuidando dela também, e o pai assume a função da mãe, enquanto ela está ausente, junto à criança, nas hospitalizações freqüentes a que ela é submetida e nas consultas e exames que ele deve acompanhá-la.

Tais alterações na dinâmica familiar também já foram observadas por Ray (2002) em uma revisão de literatura sobre a parentalidade na situação de doença crônica. Conforme a doença avança no tempo e o transplante ocorre, essas alterações na dinâmica vão se modificando continuamente; caso ocorram divergências na família acerca do significado do transplante, conflitos também podem acontecer.

Alguns membros da família, que encaram o transplante como a cura da criança e que agora a vida pode retomar ao que era antes, tornam-se menos flexíveis em relação às mudanças e atividades que devem desenvolver, deixando a mãe sobrecarregada e sozinha nas tarefas do cuidado. Quando isto se dá, a mãe sente-se incompreendida, pois todo o apoio que recebia antes agora diminui, como também observado por Stubblefield e Murray (2001) na situação de transplante pediátrico.

Com todas as mudanças decorrentes da descoberta da doença e da necessidade do transplante hepático, a família depara-se **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE** pela falta de conhecimentos que possui acerca da doença e de todo o processo complexo que envolve o transplante. **ESTANDO CERCADA PELO DESCONHECIDO**, não sabe o que fazer nem o que esperar de cada crise da criança em decorrência da doença tampouco onde procurar ajuda.

A demanda de conhecimento e suporte social pelas famílias e pacientes transplantados já foi estudada no contexto dos transplantes adulto e pediátrico, ressaltando que em todos os momentos da experiência do transplante, seja no período de espera pelo órgão, seja no momento da cirurgia ou no convívio com o transplante, a necessidade de conhecimento e informações acerca do processo do transplante e das características pertinentes à doença, bem como a disponibilização e oferta de recursos de suporte social, são importantes para a família, para dar a elas algum controle sobre a experiência, resgatando assim a sua autonomia (Jonsén *et al.*, 2000; Stubblefield e Murray, 2001 e 2002; Brown *et al.*, 2006).

As famílias participantes do estudo sofrem mudanças radicais em seu funcionamento com o acúmulo de responsabilidades impostas pela doença da criança, que demandam um reajuste à nova situação. Despreparadas, não sabem como agir nem percebem onde podem encontrar forças e recursos para lidar com as adversidades da experiência. E tendo de ver o sofrimento e a doença da criança apenas como espectadores, incapazes de fazer qualquer coisa pela criança para impedir a progressão da doença,

percebem-se **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**. Os componentes da experiência da família nesse primeiro fenômeno resgatam a definição do conceito de vulnerabilidade da família, proposta por Pettengill e Angelo (2005): é a família “... *sentindo-se ameaçada em sua autonomia*”.

Em nosso estudo, as famílias trouxeram a descrição de suas experiências ao terem de conviver com o sofrimento desencadeado pelo medo e pela incerteza sempre presentes na trajetória da doença hepática terminal e, posteriormente, do transplante hepático. A vida das famílias é completamente alterada. Quando elas se percebem **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES**, procuram atravessar a experiência do transplante hepático buscando estratégias que as façam sentir que estão se fortalecendo em meio às adversidades impostas pela condição de doença da criança, **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA**. Tal fenômeno é composto por estratégias de resiliência familiar, que impulsionam a resposta à vulnerabilidade causada por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**. Assim, os fenômenos e categorias que emergiram da categoria central **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES** levam-nos a considerar estes resultados sob a dimensão da resiliência familiar.

O modelo de resiliência é um recurso para o trabalho com famílias que vivenciam o sofrimento. Resiliência é definida como a capacidade de se renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos (Walsh, 2005). Uma abordagem da resiliência familiar visa fortalecer processos interacionais fundamentais, que permitem às famílias resistir aos desafios desorganizadores da vida e renascer a partir deles. O modelo de resiliência também tem uma

perspectiva interacional. Segundo a autora, a resiliência é fortemente estimulada por relacionamentos de apoio, nos quais a própria família é uma fonte potencial de resiliência. Uma abordagem de resiliência familiar é direcionada a fortalecer a família à medida que os problemas se apresentam.

Vários autores já têm se dedicado ao estudo da resiliência familiar. McCubbin *et al.* (1999) definem resiliência como um processo adaptativo usado pela família para enfrentar situações difíceis. Tal processo implica na utilização de estratégias que façam com que a família sinta-se fortalecida no decorrer da experiência. Estas estratégias consistem, no entender desses autores, na habilidade de resolver problemas e na utilização de recursos extrafamiliares, bem como na capacidade de retomar a vida dentro da capacidade da família.

Assim, na intenção de ampliar uma discussão teórica sobre este conceito, os temas serão examinados sob a perspectiva apresentada por Rolland e Walsh (2006) em um recente trabalho de revisão sobre o conceito de resiliência, que descreve a utilidade clínica do modelo Sistema Familiar-Doença e de uma abordagem de resiliência familiar para ajudar famílias a vencerem os desafios impostos pela doença, hospitalização e morte da criança e do adolescente.

Os autores apresentam um modelo com o objetivo de facilitar a resiliência familiar em situações de doença e incapacidade física na infância. Destacam que os recursos da família são influências significativas na adaptação positiva às adversidades da vida, como a doença grave. Os mesmos autores consideram que o impacto da doença grave sobre a

dinâmica familiar e sua relação com o comportamento na doença, bem como com o curso da doença, devem ser avaliados para promover estratégias que facilitem a resiliência.

Segundo Rolland e Walsh (2006), quando pensamos em enfrentamento e adaptação da doença, precisamos considerar o desdobramento dinâmico da doença em estudo e seus tratamentos e processos de acordo com o tempo. A experiência de doença da criança que é submetida a um transplante hepático é um processo que pode ser dividido, de acordo com Stubblefield e Murray (1998), nas seguintes etapas:

- Saber da necessidade do transplante.
- Esperar pelo transplante.
- Receber o transplante.
- Conviver com o transplante.

Tais etapas podem ser consideradas, na concepção de Rolland e Walsh (2006):

- ***Saber da necessidade do transplante*** – Primeira fase de crise da doença, visto que é o que gera o desequilíbrio na família e inclui o período inicial de adaptações e tratamento da doença da criança.

- ***Esperar pelo transplante*** – Primeira fase crônica da doença, marcada por uma relativa constância na progressão da doença, com episódios de crise e necessidade de internações e hospitalizações até a chegada do transplante.

- ***Receber o transplante*** – Nova fase de crise da doença, devido à complexidade do procedimento ao qual ela é submetida, ao novo desequilíbrio

na unidade familiar para acomodar o transplante e ao período inicial de adaptações e tratamento para estabelecimento das doses de medicações e prevenção de rejeições e infecções, bem como complicações cirúrgicas. É a família entrando em uma nova fase na experiência de doença.

- ***Conviver com o transplante*** – Nova fase crônica da doença, quando a criança apresenta relativa estabilidade do quadro, embora ainda exposta às complicações pontuais decorrentes do transplante. A doença é, de certa forma, controlada pelas medicações e assume uma certa constância.

Os dados deste estudo indicam o movimento espontâneo da família em direção à resiliência familiar a partir da primeira fase de crise da doença, que é saber da necessidade do transplante. No entanto, a família pode e deve ser ajudada neste processo em todas as fases, e não apenas nos momentos de crise, como quando se depara com a notícia da necessidade do transplante, bem como quando recebe o transplante.

O período esperado pelo transplante é evidenciado como uma fase crítica determinada pelas incertezas da família em relação ao procedimento e prognóstico. O reconhecimento do dilema que a família passa neste período, questionando todos os aspectos que permeiam a questão cirúrgica do transplante, pode gerar oportunidades de diálogos e intervenções que promovam alívio no estresse vivido pela família, reduzindo o estresse das demandas emocionais e cognitivas impostas por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE.**

A fase de conviver com o transplante é quando a família se vê em maiores condições de viver **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL,**

adequando o transplante ao cotidiano da família e incorporando comportamentos que permitam um equilíbrio dentro da nova realidade familiar. No entanto, a diminuição de suporte social nesta fase é prejudicial à família, que ainda precisa de suporte e apoio para permanecer resiliente. Reconhecer essa fase da trajetória da doença como um período que ainda impõe demandas sobre a família possibilita ao enfermeiro um olhar direcionado a promover recursos e reconhecer as forças da família de forma a ajudá-la a viver **LUTANDO PARA RESGATAR A AUTONOMIA** ameaçada a todo o instante por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**.

Os dados mostram evidências que certas condições do contexto são essenciais para a família passar pela experiência com menos sofrimento. Ambientes que beneficiam o desenvolvimento da resiliência são aqueles que disponibilizam suporte social. A equipe e as outras famílias que aguardam pelo transplante ou já sofreram o procedimento são recursos importantíssimos no decorrer na experiência.

Um estudo desenvolvido por pesquisadores orientais buscou desenvolver o conceito de resiliência familiar no contexto da doença crônica da criança, fazendo também uma comparação entre tal conceito e o de funcionamento familiar (Lee *et al.*, 2004). Para os autores, resiliência familiar pode ser definida como:

“...uma força persistente que leva a família a mudar a dinâmica de seu funcionamento com o intuito de resolver as adversidades da vida”.

Portanto, existe uma diferença entre a resiliência familiar e os aspectos referentes ao seu funcionamento, que os autores colocam da seguinte forma:

“O funcionamento familiar é mantido na presença de estresse através da mobilização de recursos que são inerentes à resiliência familiar. Portanto, está claro que, apesar da resiliência familiar e funcionamento familiar serem fenômenos diferentes, eles estão intimamente relacionados dentro do contexto das respostas da família ao estresse. As mudanças dinâmicas no funcionamento da família são alicerçados pela resiliência familiar, através da qual a família pode obter equilíbrio em tempos de crise.” (Lee *et al.*, 2004).

Em nosso estudo, observamos que a família, diante do estresse causado por **TENDO A VIDA CONTROLADA PELO TRANSPLANTE**, mobiliza recursos extrínsecos e intrínsecos à família para buscar forças no enfrentamento da situação. As mudanças no funcionamento da família são constantes, ela se reorganiza a todo o momento **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL**, obtendo, assim, equilíbrio mesmo em tempos de crise.

Portanto, se olharmos para os dados deste trabalho a partir das definições apontadas por Lee *et al.* (2004), **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL** consiste no resultado da resiliência da família sob o seu funcionamento, para enfrentar os momentos de crise e vulnerabilidade, permitindo que ela atravessasse a jornada do transplante hepático de maneira menos sofrida.

Os componentes da resposta da família ao estresse, nesse estudo, foram:

- a busca ativa pelo conhecimento sobre a doença;
- a reidentificação da família através da aquisição de significado às situações de crise vivenciadas por ela;
- o esforço da família de incorporar as demandas do transplante ao cotidiano;

- o desenvolvimento de paciência para enfrentar as adversidades da vida;
- o desejo de desfrutar do convívio da criança ao invés de manter-se preocupada em excesso e vigilante.

As respostas da família ao estresse causado pelo primeiro fenômeno de nosso estudo compõem a categoria que denominamos **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL**. Além disso, são desencadeadas pelas categorias **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA, REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** e **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO**, que podem ser considerados, com base no trabalho de Lee *et al.* (2004), como componentes integrantes do conceito de resiliência familiar.

Na opinião dos autores, os atributos de resiliência familiar podem ser divididos em quatro grupos principais:

- O primeiro refere-se a características intrínsecas da família, que são: coerência, fé, esperança no futuro, auto-estima familiar e pensamento maduro. Em nosso estudo, **MANTENDO ESPERANÇA NO FUTURO** foi encontrada como a característica intrínseca da família na composição da resiliência familiar, evidenciando a capacidade de a família tomar decisões esperando o melhor e **focando nos resultados positivos**. Heiman (2002), em um estudo sobre a experiência dos pais de crianças com doenças crônicas, coloca que no exercício de manter a esperança no futuro e, ao mesmo tempo, estar ciente das condições realistas do estado

de saúde da criança, a família evidencia a resiliência familiar através da visão de que a criança é parte integrante do sistema familiar, e não um indivíduo isolado, tomando decisões coerentes com a realidade da família, conseguindo, com isso, obter soluções práticas entre os seus membros.

- O segundo grupo aborda a orientação dos membros da família no sentido de resolver problemas por meio de flexibilidade para reorganizar o sistema familiar, estabelecimento e estreitamento de vínculos entre os seus membros e mantendo o equilíbrio de demandas entre eles. **MUDANDO O JEITO DE SER E ESTAR NA FAMÍLIA** reflete esse movimento da família em procurar se adaptar à situação, compondo o segundo grupo pertinente à resiliência familiar, ainda que esta categoria seja constantemente ameaçada pelo acúmulo de demandas sobre um ou outro de seus membros, conforme visto anteriormente.
- **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** é o terceiro grupo componente da resiliência familiar, denominado por Lee *et al.* (2004) como um grupo voltado para fora do sistema. **REVENDO RELACIONAMENTOS EXTERNOS** direciona-se a buscar recursos fora do ambiente familiar para permitir que a família consiga atravessar as adversidades. Lee *et al.* (2004) colocam os relacionamentos tanto sociais como com a equipe como atributos deste grupo. Em nosso estudo, vimos o estreitamento de relacionamentos do sistema familiar com a família extensa, a busca

por apoio na igreja, na equipe de transplantes e nas famílias de outras crianças transplantadas como fonte de apoio e consolo emocional, extrínsecos à família. A importância da utilização de recursos externos como suporte e apoio social foi verificada em estudos voltados à compreensão da experiência da família em situações de doença crônica e mesmo do transplante (Stone *et al.*, 1997; Heiman, 2002; Manificat *et al.*, 2003 White *et al.*, 2004).

- O quarto grupo proposto por Lee *et al.* (2004) na composição do conceito de resiliência familiar é voltado aos resultados dos grupos anteriores, denominado de respostas ao estresse. Tal grupo é composto pelos atributos: adaptação, desejo de manter a normalidade na família, paciência para atingir objetivos, prontidão para manejar situações críticas e habilidade para controlar estresse. **ADOTANDO UM ESTILO DE VIDA COMPATÍVEL**, as famílias em nosso estudo conseguem responder ao estresse **vivendo um dia de cada vez**, desenvolvendo paciência para lidar com as adversidades da vida e **incorporando comportamentos para buscar o equilíbrio** com a nova realidade familiar, e não com o padrão de vida anteriormente conhecido pela família.

O profissional que trabalha com crianças transplantadas pode, a partir dos resultados apresentados neste trabalho, compreender o processo ao qual suas famílias estão inseridas, processo que exige por parte da família ajustes constantes para superar os desafios impostos pela condição incerta de saúde da criança, que perdurará por toda a permanência da criança no

contexto familiar. A partir do conhecimento desse processo e de seus desafios e reconhecendo as estratégias aqui apresentadas, utilizadas pela família para persistir forte mesmo em meio às incertezas impostas pela nova condição de doença, bem como as demandas que permanecem não-atendidas pela família, pela escassez de recursos e forças, acreditamos que o profissional obterá subsídios para identificar em sua prática as necessidades que ela vivencia a experiência de ter um filho submetido a transplante hepático, procurando caminhos que possam atender as demandas da família no decorrer de toda a experiência, e não somente nos momentos de internação e cirurgia.

O processo permitiu-me acreditar ainda mais intensamente no que dizem Robinson e Wright (1995), quando fazem menção de que apenas a avaliação da família não é suficiente para cumprir nosso dever como Enfermeiros, de aliviar os sofrimentos físico e emocional do paciente e da família. É preciso ousadia e determinação para encontrar caminhos para intervir com essas famílias; tais caminhos só podem ser encontrados se houver dúvidas que possam ser sanadas com o desenvolvimento e disseminação do conhecimento. Portanto, no contexto atual em que a ciência da Enfermagem se situa, é mister que os campos assistencial e de pesquisa estejam intimamente relacionados e caminhando juntos. De acordo com Angelo (1997):

“O que mais dificulta o desenvolvimento do conhecimento, é não existirem dúvidas. E é este aspecto que percebo como um desafio para a área de Enfermagem da Família: desejar compreender a verdade existente nas situações do cotidiano. Sem fascínio, sem mistério, seja porque se considera dominada a verdade, seja porque não exista o despertar para a existência de uma verdade, não há porque procurar qualquer coisa.”

É com satisfação que vemos que a disseminação do conhecimento de Enfermagem e Famílias tem caminhado gradualmente nos últimos anos. Existe um movimento crescente na construção de tal conhecimento, e a grande maioria destes trabalhos fundamenta-se nos referenciais da pesquisa qualitativa.

Os métodos qualitativos utilizados para desenvolver pesquisas com famílias atualmente são úteis para estudar aspectos sensíveis e subjetivos, que não poderiam ser compreendidos mediante outras abordagens. Para tal, é fundamental um trabalho sério e dedicado. É preciso conhecimento, experiência e maturidade para se arriscar no campo da pesquisa qualitativa.

O presente estudo significou-me, sem dúvida, uma experiência profissional desafiante. Certamente, ainda há muito o que aprender, houve momentos em que julguei ser muito difícil o processo de conceitualização e interpretação dos dados, e outros em que me sentia desgastada pela intensidade do processo de entrevistar as famílias, entrando em contato com o seu sofrimento e sua dor. Acredito que a realização do estudo expandiu expressivamente a minha capacidade de ler, pensar, agir e refletir.

Foi empolgante “mergulhar” nos dados, concentrar-me profundamente neles, tentando descobrir o significado dos conceitos apreendidos. Chegar na descoberta da categoria central e, posteriormente, no modelo teórico trouxeram-me imensa satisfação, quando pude constatar que fui capaz de compreender a experiência.

As famílias deste estudo trouxeram-me suas experiências e vê-las sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico possibilitou-me conhecer os

significados simbólicos atribuídos pela família à experiência do transplante hepático pediátrico. Ver a família interacionalmente é muito importante quando pensamos em intervenções de Enfermagem. A partir do momento em que conheço o processo vivenciado pela família e consigo apreender o que realmente está se passando, compreendo aquilo de que eles realmente necessitam e posso propor estratégias de intervenção que encontrem suas demandas.

Desta forma, o modelo teórico que tem como categoria central **NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES** representa o processo que explica o significado de ter uma criança submetida a transplante hepático. Como um processo, conforme preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados, não deve ser dado como fechado ou exclusivo, podendo ser ampliado ou modificado a partir do momento que outros dados forem acrescentados à compreensão da realidade.

A necessidade de estudos futuros é iminente e suas possibilidades são diversas. Durante a realização deste estudo, pudemos constatar as lacunas existentes na literatura nacional referente à família da criança transplantada. Consideramos que os resultados apresentados nesta Dissertação de Mestrado são uma contribuição e até mesmo um estímulo para que sejam realizadas novas pesquisas focalizando a experiência da família da criança transplantada.

Os dados apontam para a necessidade de estudos sobre intervenção que tenham como foco a intervenção com a família no sentido de ajudá-la a caminhar para a resiliência.

Estudos que reforcem os mecanismos de resiliência da família da criança transplantada poderão ser desenvolvidos, para que se amplie o conhecimento disponível sobre as estratégias utilizadas pela família para enfrentar a jornada do transplante hepático. Estimulamos também a realização de pesquisas que abordem a utilização dos mecanismos de resiliência familiar sob diferentes perspectivas culturais, étnicas e religiosas, uma vez que consideramos que a busca por recursos e suporte social está intimamente relacionada ao contexto no qual a família se insere, consoante também dito por Lee *et al.* (2006).

Explorar o significado de conceitos como a esperança, sob a perspectiva dessas famílias, abrirá caminhos para a Enfermagem conhecer o real fundamento sobre o qual a família constrói sua perspectiva de vida e desenvolve suas ações de forma a vencer as adversidades da vida. A partir daí, conhecendo o real significado de tal conceito para a família, pesquisas voltadas ao planejamento, aplicação e validação de intervenções de Enfermagem com essas famílias, de forma a promover e reforçar a resiliência familiar, tornar-se-ão imperativas para o desenvolvimento e aprimoramento da ciência da Enfermagem de Famílias.

6

ANEXOS

Anexo A

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Fone.: 3066-7548 - Fax.: 280-8213
C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 1º de junho de 2005.

Ilm.^a Sr.^a
Ana Márcia Chiaradia Mendes

Ref.: Processo nº 445/2005/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "COMPREENDENDO A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS SUBMETIDAS A TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Dulce Maria Rosa Gualda
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo B

FACULDADE DE MEDICINA
da Universidade de São Paulo

Departamento de Pediatria

PARECER DOC

PROJETO DE PESQUISA

Título: Compreendendo a dinâmica familiar de crianças submetidas a transplante de órgãos.

PARECER C.P.E. N°.483/54/2005

Orientações ao Relator da Comissão de Pesquisa

- O relator da Comissão de Pesquisa, ao receber o Projeto de Pesquisa, deverá proceder às seguintes análises:
- Analisar o Projeto do ponto de vista metodológico
 - Apresentar a Relatório na Reunião da Comissão de Pesquisa e Ética

RELATOR DA COMISSÃO DE PESQUISA:

▪ **Análise Metodológica:**

A pesquisa baseia-se na coleta de dados por meio de entrevistas e uma lista de perguntas estruturadas com respostas abertas e fechadas para análise estatística e como referência metodológica a Teoria Fundamentada nos Dados. A análise comparativa dos dados permitirá o desenvolvimento da compreensão da dinâmica familiar a partir dos estímulos propostos no modelo teórico explicativo.

() devolução ao autor

() Reunião CPE

Data: ____/____/____

Aprovado [X]

Aprovado com exigências []

Reapresentação []

Data: 22.8.05

Assinatura: _____

Assinatura do relator: _____

▪ **Aprovação CPE:**

Profa. Magda Maria S. Carneiro Sampaio
Presidente
Comissão de Pesquisa e Ética
Departamento de Pediatria - FMUSP

Data: 23.08.05

APROVADO PELO CONSELHO DO
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA.
SÃO PAULO, 02.09.05

PROF. FLÁVIO ADOLFO COSTA VAZ
- Chefe do Conselho -

Anexo C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA

Meu nome é **Ana Márcia Chiaradia Mendes**, sou enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem da USP. Estou realizando um estudo que pretende compreender a experiência da família que tem uma criança submetida a Transplante de Órgãos. Para tanto, estou entrevistando famílias que aceitem voluntariamente contar-me sobre esta experiência. Todos os membros da família estão convidados a participar.

A entrevista será realizada em local de escolha da família e, seu conteúdo será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas e mantidas em segredo, bem como suas identidades serão mantidas em sigilo.

Esclareço que a participação poderá ser interrompida quando vocês assim desejarem, mesmo após terem assinado o termo, sem prejuízo algum. Informo que os resultados da pesquisa serão transformados em trabalhos científicos e apresentados em Congressos e Revistas da área de saúde. Em nenhum momento os nomes serão mencionados.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que tomei ciência do estudo a ser realizado por **Ana Márcia Chiaradia Mendes** e aceito participar voluntariamente.

Se tiver dúvidas e quiser que os dados não sejam mais utilizados, entrarei em contato com **Ana Márcia Chiaradia Mendes** pelo telefone: 8321-5782, ou com a **Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa de Escola de Enfermagem da USP**, pelo telefone 3066-7548.

Este documento possui duas vias: uma ficará em posse da entrevistada e a outra, arquivada com a pesquisadora, **Ana Márcia Chiaradia Mendes**.

Sem mais, São Paulo, ____ de _____ de 2005.

assinatura do entrevistado

assinatura do entrevistador

Anexo D**Ficha da Família**

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____

Diagnóstico: _____

Tipo de Transplante: _____ Data do transplante: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Data da entrevista: _____

Local da entrevista: _____

Entrevistado (s): _____

Genograma da família (nomes, idades, atividades)

Ecomapa da família (relações da família com sistemas externos)

REFERÊNCIAS

Angelo M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de Enfermagem* [tese livre-docência]. São Paulo. Escola de Enfermagem da USP, 1997.

Assis FN de. *Esperando um coração: doação de órgãos e transplantes no Brasil*. Pelotas: ADOTE, 2000.

Bell L; Paul D; Tribble DS; Goulet C. Strategies to elicit and analyze relational family data. *J Fam Nurs*. 2000; 6(4): 380-99.

Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

Bousso RS. O fim da vida na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica – necessidades da família decidindo pela doação de Órgãos. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2004; 4(1): 35-7.

Bousso RS; Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI Pediátrica. *Rev Esc Enferm USP*. 2001; 35(2): 172-9.

Brosig CL. Psychological functioning of pediatric lung transplant candidates/recipients: a review of the literature. *Pediatr Transplant*. 2003; 7:390-4.

Brown J; Sorrell JH; McClaren J; Creswell JW. Waiting for a liver transplant. *Qual Health Res*. 2006; 16 (1): 119-36.

Carter B; McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration*. 8a ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2004.

Creswell JW. *Qualitative Inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

Damião EBC. Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança [dissertação]. São Paulo. Escola de Enfermagem da USP, 1997.

DeMaso DR; Kelley SD; Bastardi H; O'Brien P; Blume ED. The longitudinal impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*. 2004; 23: 473-80.

Diniz DP; Carvalhaes JTA; Medina-Pestana JO. The role of the psychologist on the pediatric renal transplant team. *Transplant Proc*. 2002; 34:456-7.

Dobbels F; Van Damme-Lomaert R; Vanhaecke J; De Geest S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2005; 9: 381-90.

Falkenstein K. Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatr Transplantat*. 2004; 8: 205-7.

Feeley N; Gottlieb LN. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nurs*. 2000; 6(1): 9-24.

Ferreira CT; Vieira SMG; Silveira TR. Transplante hepático. *J Pediatr*. 2000; 76 (supl. 2): S198-S208, Jul. Rio de Janeiro.

Forsberg A; Nilsson M; Krantz M; Olausson M. The essence of living parental liver donation - Donor's lived experiences of donation to their children. *Pediatr Transplantat*. 2004; 8: 372-80.

Gerson AC; Furth SL; Neu AM; Fivush BA. Assessing associations between medication and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatr Transplant*. 2004; 8:543-50.

Glaser BG; Strauss AL. *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine; 1967.

Gravelle AM. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *J Adv Nurs*. 1997; 25: 738-45.

Griffin KJ; Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant*. 2001; 5: 246-49.

Gritti A; Di Sarno AM; Comito M; De Vincenzo A; De Paola P; Vajro P. Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatr Transplant*. 2001; 5: 37-43.

Hangai RK. Transplante de fígado intervivos: a vivência de doadores no processo de doação [dissertação]. Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem - São Paulo, 2001. 77p.

Hardy DR; Neff JM; Eichner JM; Percelay JM; Sigrest T; Stucky ER. Pediatric Organ donation and transplantation. *Pediatrics*. 2002; 109(5): 982-4.

Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *J Dev Phys Disabil*. 2002; 14(2): 159-71.

Hsu T. Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatr Transplant*. 2005; 9: 416-21.

Hutchinson S. *Grounded theory: the method*. In: Munhall PL; Oiler CJ (ed.), *Nursing research: a qualitative perspective*. Norwalk, Century Crofts, 1986. p. 111-30.

Jonsén E; Athlin E; Suhr OB. Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *J Clin Nurs*. 2000; 9: 63-70.

Karrfelt HME; Berg UB; Lindblad FIE. Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatr Transplant*. 2000; 4: 305-12.

Kurz, JMCC. Vulnerability of well spouses involved in lung transplantation. *J Fam Nurs*. 2002; 8(4): 353-70.

Lee I; Lee E; Kim HS; Park YS; Song M; Park YH. Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *J Clin Nurs*. 2004; 13: 636-45.

Lee I; Lee E; Kim HS; Park YS; Song M; Park YH. To Holroyd E (2005) Commentary on Lee et al, 2004. *J Clin Nurs*. 2006; 15(5):654-56.

Ludke M, André MEDA. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPV; 1986.

Manificat S; Dazord A; Cochat P; Morin D; Planguet F; Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantat*. 2003; 7:228-35.

McCubbin HI; Thompson EA; Thompson AI; Futrell JoA (eds). *The dynamics of resilient families*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1999.

Mendes AMC; Angelo M. Conhecendo e respondendo ao sofrimento humano na situação de doença: a experiência de estudantes de Enfermagem. In: IX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica, 2004. São Paulo, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica.

Mendes AMC; Angelo M. Espiritualidade e Famílias: análise do conhecimento disponível. In: I Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, 2003. Resumos. Ribeirão Preto, Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras.

Mendes AMC; Bousso RS. O desafio de aprender e experimentar o cuidado da família na Graduação em Enfermagem. *Rev Min Enf.* 2006; 10(1): 79-81.

Mendes AMC; Bousso RS; Angelo M. Aprendendo sobre o cuidado da família na Graduação: a experiência na Disciplina Enfermagem na Saúde da Criança. In: I Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, 2003. Resumos. Ribeirão Preto, Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras.

Mendes AMC; Matheus MCC; Bousso RS. Transplantes e Famílias: revisão sistemática do conhecimento disponível [monografia]. Universidade Federal de São Paulo; São Paulo. 2006a.

Mendes AMC; Poles K; Bousso RS. A criança submetida a Transplante Hepático e a família na UTI Pediátrica: estudo de caso. *Rev Bras Ter Int.* 2006b; Supl 01: 215.

Mir S; Erdogan H; Serdaroglu E; Kabasakal C; Hoscoskun C. Pediatric renal transplantation: single center experience. *Pediatr Transplant*. 2005; 9:56-61.

Moore KA. Liver Transplantation: what do we really know about the long-term impact? *Liver Transplant*. 2003; 9(11): 1149-51.

Morse JM. Diagramming qualitative theories. *Qual Health Res*. 2006; 16(9): 1163-4.

Olausson B; Utbult Y; Hansson S; Krantz M; Brydolf M; Lindstrom B; Holmgren D. Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatr Transplantat*. 2006; 10: 575-85.

Otte JB. History of pediatric liver transplantation. Where are we coming from? Where do we stand? *Pediatr Transplantat*. 2002; 6:378-87.

Pereira WA. *Manual de transplantes de órgãos e tecidos*. 3 ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2004. Cap. 1.

Pettengill MAM; Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-Am Enf*. 2005; 13(6):982-8.

Qvist E; Närhi V; Apajasalo M; Rönholm K; Jalanko H; Almqvist F; Holmberg C. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant*. 2004; 8: 120-5.

Raia S; Nery JR; Mies S. Liver transplantation from live donors. *Lancet* 1989; II: 497-8.

Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs*. 2002; 17(6): 424-38.

Robinson CA; Wright LM. Family nursing interventions: what families say makes a difference. *J Fam Nurs*. 1995; 1(3): 327-45.

Rolland JS; Walsh F. Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Curr Opin Pediatr*. 2006; 18: 527-38.

Rossato LM. *Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a cotidiano da família da criança com artrite reumatóide juvenil* [tese]. Escola de Enfermagem da USP, 2003.

Rubin HJ; Rubin IS. *Qualitative Interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1995.

Schulz KH; Hofmann C; Sander K; Edsen S; Burdelski M; Rogiers X. Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-related liver transplants versus families of children who received a cadaveric liver. *Transplant Proc*. 2001; 33:1496-7.

Serrano-Ikos E; Lask B; Whitehead B; Rees P; Graham P. Heart or heart-lung transplantation: psychosocial outcome. *Pediatr Transplant*. 1999; 3:301-8.

Shemesh E; Annunziato RA; Shneider BL; Newcorn JH; Warshaw JK; Dugan CA; Gelb BD; Kerkar N; Yehuda R; Emre S. Parents and clinicians underestimate stress and depression in children who had a transplant. *Pediatr Transplant*. 2005; 9: 673-9.

Stone RD; Beasley PJ; Treacy SJ; Twente AW; Vacanti JP. Children and families can achieve normal psychological adjustment and a good quality of life following pediatric liver transplantation: a long-term study. *Transplant Proc.* 2001 1997; 29: 1571-2.

Strauss A; Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. California: Sage, 1990.

Stubblefield C; Murray RL. Parent's perceptions of their children's lung transplant experiences. *J Fam Nurs.* 1998; 4(4): 367-86.

Stubblefield C; Murray RL. Pediatric Lung Transplantation: Families' need for understanding. *Qual Health Res.* 2001; 11(1): 56-68.

Stubblefield C; Murray RL. Waiting for lung transplantation: family experiences of relocation. *Pediatr Nurs.* 2002; 28 (5): 501-4.

Sudan D; Horslen S; Botha J; Grant W; Torres C; Shaw Jr B; Langnas A. Quality of life after Pediatric Intestinal Transplantation: the perception of pediatric recipients and their parents. *Am J Transplant.* 2004; 4:407-13.

Tan N; Dhawan A. Pediatric Liver Transplantation: Review of literature 2003-2005. *Pediatr Transplant.* 2006; 10: 549-57.

Tannuri U; Velhote MCP; Santos MM; Gibelli NE; Ayoub AA; Maksoud Filho JG; Silva MM; Pinho ML; Miyatani HT; Maksoud JG. Pediatric liver transplantation: fourteen year of experience at the Children Institute in São Paulo, Brazil. *Transplant Proc.* 2004; 36: 941-2.

Törnqvist J; Van Broeck N; Finkenauer C; Rosati R; Schwering KL; Hayez JY; Janssen M; Otte JB. Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. *Pediatr Transplant*. 1999; 5: 115-25.

Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca, 2005.

White N; Richter J; Koeckeritz J; Munch K; Walter P. "Going forward": family resiliency in patients on hemodialysis. *J Fam Nurs*. 2004; 10(3): 357-78.

Wise BV. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qual Health Res*. 2002; 12(1): 74-90.

Wright LM; Bell JM. Retrospective - Nurses, families, and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004; 10(1): 3-11.

Wright LM; Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002.

Young GS; Mintzer LL; Seacord D; Castañeda M; Mesrkhani V; Stuber ML. Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics*. 2003; 111 (6): 725-31.