ANA MÁRCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO

Manejo familiar no transplante hepático da criança

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientador: Profª. Drª. Regina Szylit Bousso

SÃO PAULO
2011

Nome: Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

Titulo: Manejo familiar no transplante hepático da criança

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedico este trabalho ao Deus de toda ciência e sabedoria!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente e, acima de tudo, agradeço a Deus, que, por Sua graça e misericórdia, me deu o privilégio de cumprir mais esta etapa de minha trajetória acadêmica.

Ao meu marido e melhor amigo, Luiz Fernando, pelo companheirismo e amor desmedidos. Muito obrigada por me encorajar tanto, sempre e em tudo. “... o meu Deus me deu do melhor”!

Aos meus pais, Ivantídio e Marina, por quem minha gratidão é eterna e crescente. Vocês são meus exemplos de vida, conselheiros e amigos. Agradeço cada valor transmitido, cada oração, todo o apoio, suporte, amor e envolvimento sempre presentes para a concretização de cada um dos meus sonhos, inclusive este.

À Profª. Drª. Regina Szylit Bousso, pela preciosa orientação, pelo tempo investido em mim e, principalmente, pelo encorajamento contínuo que dela recebi durante os muitos anos de trabalho juntas. Considero-me verdadeiramente privilegiada por ter tido como orientadora alguém a quem posso chamar de amiga e que sei que sinceramente torce por mim.

Aos meus irmãos e respectivas famílias, aos meus sogros, minha gratidão pelo apoio, pelas orações, pela família que somos.

À Maira Deguer Misko, que, desobrigada de qualquer coisa, em sua competência e dedicação, me ajudou imensamente na realização das etapas iniciais deste trabalho.

À amiga Kátia Poles, pela amizade e exemplo de excelência, no qual me espelhei para iniciar meus passos no mestrado, no doutorado e também em minha carreira docente.

Aos amigos Leonardo e Laudete, que me receberam de forma tão calorosa e amiga na Bahia, viabilizando a minha adaptação e abrindo caminhos para o meu desenvolvimento profissional e, sobretudo, dessa tese.

À Drª. Luciana Rodrigues Silva e equipe do ambulatório de gastro-hepatopediatria da Universidade Federal da Bahia, pela calorosa acolhida, pelo interesse na pesquisa e por todo o incentivo e apoio.

Às professoras Lisabelle e Elaine, pelo convívio prazeroso durante todos estes anos, pelo incentivo e oportunidades de crescimento concedidas e pelas divertidas “conversas de corredor”, que, sem dúvida, tornaram mais leve a jornada.

Aos meus coordenadores e colegas de trabalho, pela compreensão quando precisei me ausentar por compromissos e demandas do doutorado e pelo incentivo, para que eu concluísse mais este período de minha vida acadêmica.

Aos meus alunos, pois a nobre missão de direcioná-los à aprendizagem me motiva a buscar sempre mais conhecimento e a engajar-me em formas de transmiti-lo com cada vez mais clareza.

Aos amigos que sinceramente torceram por mim durante todos estes anos, sei que foram as suas orações que me sustentaram em momentos difíceis.

Por fim, às famílias participantes, sem as quais este trabalho não teria sido concretizado e com quem tanto aprendi a ter coragem, dedicação e resiliência. Obrigada por terem me ensinado lições que transcendem as descritas nesta tese.

"Ó profundidade da riqueza da sabedoria e do conhecimento de Deus! Quão insondáveis são os seus juízos e inescrutáveis os seus caminhos! Quem conheceu a mente do Senhor? Ou quem foi seu conselheiro? Quem primeiro lhe deu, para que ele o recompense? Pois dele, por Ele para Ele são todas as coisas. A Ele seja a glória para sempre! Amém."

Romanos 13: 33-36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	-	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e Tecidos
AVBEH	-	Atresia de Vias Biliares Extra-Hepática
FAMSS	-	*Family Asthma Management System Scale*
FMSF	-	*Family Management Style Framework*
MELD	-	*Model for End-Stage Liver Disease*
NIPPEL	-	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto
PELD	-	*Pediatric End-Stage Liver Disease*
QVRS	-	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TFD	-	Tratamento Fora do Domicílio
UTI	-	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Linha do tempo geral 67
Figura 2 - Genograma e ecomapa Sabrina 86
Figura 3 - Linha do tempo Sabrina 91
Figura 4 - Genograma e ecomapa Paula 117
Figura 5 - Linha do tempo Paula 122
Figura 6 - Genograma e ecomapa Gustavo 140
Figura 7 - Linha do tempo Gustavo 145
Figura 8 - Genograma e ecomapa Alice.....169
Figura 9 - Linha do tempo Alice.....174

RESUMO

Mendes-Castillo AMC. *Manejo familiar no transplante hepático da criança* [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2011.

O objetivo deste estudo foi conhecer a experiência de manejo familiar no contexto do transplante hepático da criança, e teve por objetivos específicos identificar como as famílias definem a situação, compreender os comportamentos de manejo que exercem para manejar o transplante no cotidiano, e conhecer as consequências percebidas pela família provocadas pela experiência do transplante. Trata-se de uma pesquisa de estudo de caso, que utilizou o *Family Management Style Framework* como arcabouço teórico, e o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico. Quatro famílias de crianças transplantadas que faziam seus acompanhamentos ambulatoriais em um hospital público da cidade de Salvador, Bahia, foram analisadas em profundidade a partir da elaboração do genograma, ecomapa, trajetória da doença, realização de entrevistas e análise de prontuário. Os resultados mostram que as famílias definem a condição do transplante como "ameaçadora" e "exaustiva" , enquanto a família possui sentimentos dicotômicos quanto à identidade da criança, por vezes vista como "preciosa" e "frágil" e por outras como "normal" e "como qualquer outra criança". Tais definições moldam os comportamentos de manejo das famílias, que assumem posturas protetoras ou de adaptação ao transplante à medida que interagem com a nova experiência. As consequências percebidas refletem o quanto o transplante alterou a rotina familiar e suas interações, e trazem o medo da rejeição e incertezas quanto ao futuro e à capacidade da criança assumir seus cuidados quando adulta como questões que merecem atenção da enfermagem. A partir da compreensão dos estilos de manejo familiar, foram discutidas possíveis intervenções para estas famílias, tendo como propósito auxiliá-las no manejo e enfrentamento da experiência. A utilização de modelos teóricos na avaliação de manejo familiar no contexto do transplante pode ajudar os profissionais de saúde no planejamento de intervenções específicas a cada família.

Descritores: Família. Relações familiares. Enfermagem pediátrica. Transplante de fígado.

ABSTRACT

Mendes-Castillo AMC. *Family management in pediatric liver transplantation* [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2011.

The aim of this study was to explore the family management in the context of pediatric liver transplantation, and the specific objectives were to identify how families define the situation, to understand the management behaviors performed by families to handle the condition in everyday life, and to acknowledge the perceived consequences caused by the liver transplantation. This is a case study research, which used the Family Management Style Framework as a theoretical framework, and the hybrid model of thematic analysis methodology. Four families of transplanted children who were outpatients in a public hospital in Salvador, Bahia, were analyzed in depth through the development of the genogram, ecomap, linear story of the disease, interviews and analysis of medical records. The results show that the families define the condition as "threatening" and "exhaustive", and have dichotomous feelings about the child's identity, sometimes seen as "precious" and "fragile" and others as "normal" and "like any other child." Such definitions shape the management behaviors, and families assume either a protective or adaptative postures as they interact with the condition. The perceived consequences reflect how the transplant has changed family routine and their interactions, and bring fear of rejection, uncertainty about the future and the children's ability to take care of themselves when they become adults as issues that deserve nursing attention. Through the understanding of family management we discussed possible interventions for these families, with the goal of assisting them in managing and coping with the experience. The use of theoretical models in evaluating family management in pediatric transplantation can aid health professionals in planning tailored interventions to each family.

Descriptors: Family. Family relations. Pediatric nursing. Liver transplantation.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas e siglas
Lista de figuras
Resumo
Abstract

1 INTRODUÇÃO 13
1.1 Modelo Teórico: Family Management Style Framework 23
1.2 Revisão da Literatura: Transplantes, Crianças e Famílias 28

2 OBJETIVOS 46

3 METODOLOGIA 48
3.1 O Estudo de Caso Qualitativo como Opção Metodológica 49
3.2 Percurso Metodológico 51
3.3 O Contexto da Pesquisa 55
3.3.1 O local da coleta de dados 55
3.3.2 História linear do transplante hepático da criança 57
3.3.3 Os participantes do estudo 64
3.4 Estratégias de Coleta dos Dados 68
3.4.1 Genograma e Ecomapa 68
3.4.1.1 Genograma 70
3.4.1.2 Ecomapa 70
3.4.2 Entrevistas 71
3.4.3 Análise de Prontuários 75
3.5 Procedimentos de Coleta de Dados 76
3.6 Aspectos Éticos 78
3.6.1 Propósito da pesquisa 79
3.6.2 Recrutamento dos participantes 79
3.6.3 Direitos dos participantes em relação à pesquisa 80
3.6.4 Cuidados com os participantes 80

4 RESULTADOS 82
4.1 Caso 1 - Sabrina 85
4.2 Caso 2 - Paula 116
4.3 Caso 3 - Gustavo 139
4.4 Caso 4 - Alice 168

5 DISCUSSÃO 199

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 224

7 ANEXOS 234

8 REFERÊNCIAS 239

1

INTRODUÇÃO

Ao ingressar na graduação de Enfermagem, logo percebi meu interesse crescente por pacientes pediátricos. Assim que possível, passei a participar de programas de iniciação científica voltados para este fim, abordando o impacto que a doença da criança exerce em toda a família. Desde então, me identifiquei com uma abordagem de cuidado centrada na criança e em sua família. Tais oportunidades resultaram em um importante aprofundamento teórico-prático desta área de conhecimento, além de me proporcionar relevantes oportunidades de participação em congressos nacionais e internacionais, apresentando trabalhos que foram frutos dessa experiência. Alguns deles resultaram, posteriormente, em publicações de periódicos (Mendes e Angelo, 2003; Mendes *et al.*, 2003; Mendes e Angelo, 2004; Mendes e Bousso, 2006b; Mendes e Angelo, 2008).

Já no meu último ano do curso de graduação, optei pelo estágio de conclusão de curso na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica de um hospital-escola. Durante este período, crianças no pós-operatório de transplante hepático começaram a despertar meu interesse, devido à complexidade do procedimento e aos cuidados envolvidos e, principalmente, ao grau de ansiedade e tensão que os familiares vivenciavam durante a internação. As peculiaridades referentes ao transplante hepático, especialmente as inerentes à experiência da família com um filho aguardando

um transplante ou que já o havia recebido, mostravam-se componentes fundamentais que deveriam compor o conhecimento do enfermeiro, para que o mesmo pudesse assistir a estas famílias de maneira adequada.

A importância de esclarecer tal questionamento na situação de transplante hepático pediátrico, a carência de referências bibliográficas nacionais relacionadas 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 uma pesquisa com tais finalidades. A partir daí, ingressei no programa de pós-graduação em Enfermagem Pediátrica, nível mestrado, assim que concluí a graduação.

No decorrer do curso, meu envolvimento com o tema foi se intensificando: fiz 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. Além disso, participei de estágios requeridos pelo curso para a conclusão e obtenção do título de especialista e tive a oportunidade de conhecer o cotidiano das equipes de captação de órgãos, compreendendo todo o processo de doação e transplante.

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.*, 2007).

No mestrado, por meio de uma abordagem qualitativa, pautada nos referenciais do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados, realizamos um estudo com o objetivo de compreender a dinâmica familiar no contexto do transplante hepático pediátrico e de identificar suas demandas e recursos (Mendes e Bousso, 2006a; Mendes e Bousso, 2009).

Como resultados do trabalho, encontramos dois fenômenos principais que compõem a experiência da família: o primeiro, denominado **Tendo a vida controlada pelo transplante**, representa a família vulnerável diante do medo e incertezas decorrentes do processo de doença da criança, estando cercada pelo desconhecido, aprendendo sobre os sintomas e a progressão da doença, temendo o momento da cirurgia e vivendo em estado de alerta. O segundo, **Lutando para resgatar a autonomia**, evidencia a batalha da família, no decorrer da experiência, para desenvolver estratégias que lhe permitam garantir a sobrevivência da criança no contexto familiar e adotar um estilo de vida compatível com a nova realidade.

Tais estratégias envolvem principalmente mudanças no jeito de ser e estar na família e a busca por relacionamentos e fontes de suporte externos a ela. Como categoria central representativa da experiência, encontramos que a família da criança submetida ao transplante hepático se percebe **Não podendo viver como antes**, a todo o momento vivenciando novos desafios e tendo de se ajustar para que a experiência do transplante não decresça a qualidade de seus relacionamentos e funcionamento familiares.

Como desdobramentos do trabalho, tive oportunidades de apresentá-lo e discutir seus resultados em reuniões científicas de grupos de transplante,

aulas de pós-graduação no contexto da Doação e Transplante de Órgãos e também da Pediatria, além de ter apresentado os resultados em eventos nacionais e internacionais das áreas de transplante, cuidados intensivos pediátricos, e enfermagem dos sistemas familiares.

Além disso, ao finalizar o mestrado já me encontrava inserida na docência do ensino superior, ministrando aulas teóricas e supervisionando estágios de alunos de graduação em Enfermagem. Os conhecimentos decorrentes do processo de elaboração da dissertação proporcionaram boas oportunidades de discussão com os alunos, bem como de desafiá-los a uma reflexão acerca do real significado e importância de olhar para a doença como um evento familiar.

Famílias que têm um membro acometido por uma doença crônica convivem com esperança e desespero, sofrimento e possibilidades. Como enfermeiros, podemos aprender sobre as experiências de sofrimento e os caminhos percorridos para superá-los; isto se dá mediante o conhecimento aprofundado delas e a reflexão sobre o cotidiano destas famílias (Chesla, 2005). Desta forma, poderemos desenvolver e pensar em intervenções que alcancem as reais necessidades das famílias.

Também entendemos que a família deve receber atenção e apoio em todos os momentos da experiência, e não apenas nos momentos de internação e agudizações do quadro clínico da criança. Muitas famílias referiram sentir-se desamparadas e sem recursos ao terem de lidar com o transplante e seus cuidados em casa, momento no qual muitos dos recursos anteriormente disponíveis tornam-se mais difíceis de serem acessados,

como a própria equipe multiprofissional. Por isso, instrumentalizar o enfermeiro para conhecer e compreender as dificuldades e desafios da família no dia a dia para lidar com o transplante, possibilitando acessar e planejar um cuidado que a auxilie em sua busca por estratégias ou recursos de adaptação, passou a ser o nosso próximo desafio.

Nós identificamos que algumas famílias adotam certos comportamentos que podem se modificar durante o percurso da doença, enquanto outras permanecem com as mesmas características e comportamentos ao longo do tempo. Com a pesquisa, percebemos, ainda, que fatores como o significado que ela atribui à doença e a visão que ela tem da criança transplantada e de seu desempenho nos cuidados com a criança são questões importantes que geram definições e comportamentos diferentes ao lidar com a condição da criança. Nós questionamos por que algumas famílias parecem manejar a experiência de maneira menos sofrida do que outras e se definições atribuídas no decorrer da experiência influenciam diretamente o comportamento familiar.

Assim sendo, mantendo a perspectiva interacionista, que parte do pressuposto de que as pessoas agem conforme o significado que as coisas têm para elas (Charon, 2004), perguntamos: Como estas famílias definem o transplante, a condição da criança e o seu desempenho? Quais os comportamentos adotados por elas para lidarem com o transplante no cotidiano? Como estas definições e comportamentos afetam a sua perspectiva de futuro?

Tais comportamentos e definições influenciam a forma como a família atravessa a experiência e até o prognóstico da criança, conforme já tem sido

verificado em estudos no contexto de doenças crônicas (Knafl e Zoeller, 2000; Kendall e Sheldon, 2003; Conlon *et al.*, 2008 ; Gallo *et al.*, 2008; McQuaid *et al.*, 2008). Isto nos levou a pensar na dimensão específica do manejo familiar na experiência do transplante pediátrico.

A expressão "manejo familiar" pode ser definida como *"[...] o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde"* (Knafl e Deatrick, 1990).

Tem crescido o interesse em conhecer a experiência de manejo familiar nas mais variadas situações de doença, com abordagens diferenciadas de pesquisa.

Partindo de uma abordagem quantitativa, McQuaid *et al.* (2005) criaram um instrumento de medida do manejo familiar em crianças com asma, para identificar e compreender a resposta familiar a determinados aspectos da experiência desta doença. No instrumento criado, chamado *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS), são avaliadas as seguintes dimensões: conhecimento sobre a asma, avaliação de sintomas, resposta familiar aos sintomas, resposta da criança aos sintomas, controle do ambiente e da situação, adesão ao tratamento medicamentoso, colaboração com a equipe e integração. O instrumento mostrou-se confiável e consistente, útil para avaliar o manejo familiar da asma objetivamente. A aplicação de escalas como a FAMSS para realizar uma avaliação rápida e direcionada das famílias é encorajada, pois viabiliza e abre caminhos para intervenções (McQuaid *et al.*, 2005 e 2008).

O mesmo grupo de pesquisadores defende, ainda, que o papel da resposta familiar aos sintomas de uma doença crônica é fundamental no

desfecho da mesma; isto porque, em um estudo multicêntrico realizado pela equipe com 122 crianças com asma, o padrão de resposta da família exercia função mediadora entre a percepção dos sintomas pela criança e a morbidade da doença (McQuaid *et al.*, 2007). Portanto, reforçam que conhecê-lo é essencial para uma prática avançada com famílias e possibilita o acesso objetivo às reais demandas da família e planejamento de intervenções.

Dentro do paradigma qualitativo de pesquisa, os avanços em relação a esta temática são evidentes e corroboram com McQuaid *et al.* (2007), quando defendem a importância da identificação de padrões de resposta familiar em condições de doença crônica, para que se possa pensar em avaliação e intervenção mais eficazes com estas famílias. Tal padrão de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença, quando relativamente consistente, tem sido denominado na literatura internacional como "estilo de manejo familiar". O termo "manejo" reforça o foco no ingrediente **comportamental**, ativo da resposta familiar, diferenciando-a de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão (Knafl e Deatrick, 2006).

Fisher *et al.* (2000) descrevem os estudos dedicados à definição de estilos de resposta familiar, como *"[...] adotar uma abordagem tipológica no entendimento da vida familiar, ao invés de uma abordagem variável".* As tipologias de comportamento familiar incorporam dados de múltiplos aspectos da vida familiar e têm a vantagem de conseguir preservar dados e conduzir como a família, enquanto unidade, responde à doença. Knafl e

Deatrick (2003) destacam que, embora não seja uma abordagem dominante entre os pesquisadores de família, há um interesse crescente em estudos tipológicos. Na opinião ainda destas autoras:

> [...] para que o profissional possa aplicar intervenções personalizadas e com relevância específica para famílias individualmente, talvez seja mais importante identificar padrões e perfis de manejo da doença, ao invés de rever cada indicador de manejo separadamente.

Kendall e Sheldon (2003) também reforçam que analisar dados familiares e convertê-los em tipologias é um método confiável e recomendado para identificar um conjunto de características comuns entre famílias de um grupo amostral. A partir de uma perspectiva interacionista, guiada pelos passos da teoria fundamentada nos dados, as autoras definiram uma tipologia de estilos de manejo familiar no contexto do déficit de atenção e hiperatividade na criança e no adolescente. Quatro estilos de manejo foram identificados: caótico, controlado pela doença, sobrevivente e reformulado. A análise dos dados também permitiu às autoras inferir que, com exceção da família caótica, os demais estilos poderiam ser vistos como uma trajetória na experiência de convivência com a doença, na qual os estilos se modificariam em função do tempo, o que foi reafirmado posteriormente por Conlon *et al.* (2008) no mesmo contexto de investigação.

Segundo as autoras, a vantagem de desenvolver uma tipologia é que ela possibilita que um sistema complexo e dinâmico, como a família, consiga ser descrito com tal eficácia que viabiliza a elaboração de perfis de acordo com o tipo de família. Cada um deles pode, então, englobar uma gama de temas e variáveis relacionadas às condições de uma doença específica, e a

avaliação e intervenção podem ser direcionadas para cada tipo específico de família, aumentando a eficácia dos serviços de cuidado ao paciente e à sua família.

Kendall e Sheldon (2003) reconhecem que, no desenvolvimento de tipologias familiares, existe o perigo de o cuidado tornar-se estático, não permitindo ou nem acessando variações certamente existentes na biografia de cada sistema familiar. No entanto, reforçam que o uso de tipologia tem o intuito de gerar classificações generalizadas para direcionar a avaliação e intervenção de Enfermagem, sem descartar o fato de que modificações e adaptações são necessárias para atender demandas específicas da família em situações especiais.

Ainda dentro de uma perspectiva empírica qualitativa e fundamentada em pressupostos interacionistas, o Modelo de Estilos de Manejo Familiar (*Family Management Style Framework* [FMSF]), inicialmente proposto no início da década de 1990 por Knafl e Deatrick (1990), é referência dentro desta temática, e foi escolhido para nortear a coleta e análise de dados desta pesquisa.

O FMSF está apresentado no tópico a seguir, seguido de uma revisão da literatura científica sobre transplantes, crianças e famílias.

1.1 Modelo Teórico: *Family Management Style Framework*

Conforme supracitado, o FMSF está fundamentado em pressupostos do Interacionismo Simbólico e foi construído a partir de uma ampla revisão de literatura feita para identificar os aspectos-chave de como a família como unidade responde à doença da criança (Knafl e Deatrick, 1990).

A descrição inicial do FMSF enfatizava a interface entre as definições da situação feitas pelos membros da família e seus comportamentos de manejo. Os componentes principais do modelo eram definição da situação, comportamentos de manejo e contexto sociocultural.

- *Definição da situação:* Representa o sentido subjetivo que os membros da família atribuem a importantes elementos da sua situação.
- *Comportamentos de manejo:* Esforços direcionados ao cuidado *com* a doença e adaptação da vida familiar às demandas relacionadas à doença.
- *Contexto sociocultural:* Fatores que moldam a maneira pela qual a família define e maneja a situação.

O modelo precedeu a identificação de padrões mais específicos de resposta familiar diante da criança em situação de doença crônica, provendo as bases conceituais para um estudo com 63 famílias que possuíam uma criança com doença crônica. O estudo, intitulado “Como famílias definem e manejam a doença crônica da criança” (Knafl *et al.*, 1996), consagrou o modelo e identificou cinco estilos distintos de manejo: próspero, em adaptação, tolerante, em conflito e caótico. Eles foram baseados em

diferenças sobre como duas das dimensões do FMSF (definição da situação e comportamentos de manejo) manifestavam-se dentro e entre as famílias.

Posteriormente, as autoras reformularam o modelo, que foi ampliado e aprofundado a partir da realização de uma nova e extensa atualização bibliográfica, com o propósito de promover uma estrutura teórica, para que os pesquisadores e profissionais pudessem avaliar as famílias em relação ao estilo de manejo e controle da doença, gerando padrões de comportamento que pudessem ser avaliados com maior precisão e, a daí, gerar intervenções nos mais diversos contextos que atendessem às reais demandas das famílias (Knafl e Deatrick, 2003).

Nesta reformulação, foi incluso um novo item como dimensão do modelo, qual seja, **consequências percebidas:** resultados atuais ou esperados da família, criança e da doença, que moldam os comportamentos de manejo e, por conseguinte, afetam a definição da situação.

Além desta modificação, o contexto sociocultural, antes uma das dimensões do FMSF, foi percebido como uma das influências percebidas no manejo, ao invés de uma dimensão principal do manejo familiar. O modelo continua a conceituar o estilo de manejo como a configuração formada mediante percepções e comportamentos dos membros familiares.

Os componentes e temas conceituais do FMSF revisado, que servirá como modelo teórico para o direcionamento da coleta e análise dos dados desta pesquisa, encontram-se no Quadro 1 (Knafl e Deatrick, 2003).

Quadro 1 - Modelo Teórico: *Family Management Style Framework*

Componente Conceitual	Temas Conceituais
Definição da Situação	*Identidade da criança*: Visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades. *Visão da doença*: Crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença. *Mentalidade de manejo*: Visão dos pais sobre a facilidade ou dificuldade de obedecer o regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia. *Mutualidade entre os pais*: Crenças dos cuidadores a respeito do quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade e abordagens no manejo da doença.
Comportamentos de Manejo	*Filosofia sobre parentalidade*: Alvos, prioridades e valores dos pais que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença. *Abordagem de manejo*: Avaliação dos pais com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias relacionadas para o manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.
Consequências Percebidas	*Foco da família*: Avaliação dos pais com referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar. *Expectativas futuras*: Avaliação dos pais sobre as implicações da doença no futuro da criança e da família.

Fonte: Knafl e Deatrick (2003)

O FMSF tem sido aplicado na literatura internacional em situações de doença crônica na criança (Gallo e Knafl, 1998; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003; Gallo *et al.*, 2005; Nelson *et al.*, 2006; Deatrick *et al.*, 2006; Ogle 2006; Knafl *et al.*, 2007; Gallo *et al.*, 2008).

Pouco tempo após a publicação do FMSF, Gallo e Knafl (1998) desenvolveram um estudo qualitativo comparativo, com a finalidade de examinar como os pais respondiam e manejavam os desafios da doença

crônica da criança, focando especificamente na dimensão de comportamentos de manejo do FMSF. Os resultados revelaram três abordagens de manejo distintas: adesão rígida, totalmente dependente da equipe multiprofissional; adesão flexível, na qual os pais aprendem a fazer pequenos ajustes no tratamento para que a vida familiar seja mais tranquila, e adesão seletiva, em que os pais frequentemente desconfiam dos cuidados recebidos e criam um tratamento alternativo.

Alguns anos mais tarde, Sullivan-Bolyai et al. (2003) descreveram o processo que as mães atravessam para obter as habilidades necessárias para manejar a diabetes recém-diagnosticada de seus filhos. Basearam-se nos resultados de Gallo e Knafl (1998) e encontraram dois dos três padrões distintos de comportamento: adesão rígida ou adesão flexível. Observaram que as mães iniciam o manejo da doença tendo um estilo de adesão mais rígido, mas que à medida que a doença progride, vão aprendendo sobre ela e mudam para um padrão mais flexível. As mães participantes do estudo relataram que a aquisição de habilidade e confiança para manejar a doença traz espontaneidade de volta à vida familiar.

Em 2006, a Associação de Enfermagem em Oncologia Pediátrica realizou uma conferência na qual o FMSF recebeu destaque como uma ferramenta eficaz para medir e avaliar de forma confiável as respostas familiares à doença oncológica da criança, visando dar suporte ao desenvolvimento de intervenções voltadas ao preparo da família para lidar com os desafios que o câncer infantil apresenta (Nelson *et al*., 2006). No mesmo ano, resultados semelhantes foram publicados por Deatrick *et al*.

(2006) e Ogle (2006), acrescidos de direcionamentos específicos quanto à metodologia para aplicação do modelo na prática clínica.

Outros estudos reforçam que o FMSF pode ser utilizado na avaliação das famílias com sucesso, para que se possa planejar intervenções personalizadas em momentos de transição do ciclo de desenvolvimento familiar (Bernaix *et al*., 2006) e também na população adulta (Wiegand *et al*., 2008).

No Brasil, o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) tem desenvolvido estudos utilizando o FMSF no contexto da oncologia pediátrica (Misko e Bousso, 2007), cuidados paliativos (Bousso *et al.*, 2009) e também no transplante de órgãos (Mendes-Castillo e Bousso, 2009). Os achados reforçam a utilidade do Modelo e a importância de se reconhecer a transição do estilo de manejo no percurso da doença, para que o profissional possa se equipar para facilitar o desenvolvimento de competências para o cuidado.

Diante deste cenário, em que vemos crescer internacionalmente a importância da identificação de estilos de manejo familiar dentro de variados contextos de doença, considerando a escassez na literatura brasileira acerca de estudos com esse foco, e retomando as minhas indagações iniciais, constituímos como pergunta do estudo: ***como a família da criança transplantada maneja os cuidados com o transplante hepático em seu cotidiano?***

Acreditando que o conhecimento da experiência de manejo pode enriquecer e instrumentalizar o enfermeiro, abrindo caminhos para intervenções junto às famílias de crianças transplantadas, o estudo pretende encontrar esta demanda e explorar a experiência de manejo familiar, dentro do contexto do transplante pediátrico.

1.2 Revisão da Literatura: Transplantes, Crianças e Famílias

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 deles e melhor qualidade de vida (Pereira, 2004; Hsu, 2005; Olausson *et al.*, 2006; Benden *et al.*, 2009).

Dentre os órgãos passíveis de serem transplantados, o fígado ocupa posição de destaque nos registros brasileiros. Consoante o Registro Brasileiro de Transplantes, publicado pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2010), durante o primeiro semestre de 2010 foram realizados 3 228 transplantes de órgãos no País; destes, 716 foram transplantes hepáticos, o que configura, apenas na primeira metade do ano, um aumento de quase 100% em relação ao ano 2000, período no qual o número de transplantes hepáticos em todo o País atingiu 485.

A mesma tendência de crescimento é apontada no contexto da pediatria. Benden *et al.* (2009), ao traçarem um panorama sobre a evolução dos transplantes pediátricos na última década, afirmam que o número deles em crianças cresceu 20% neste período.

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 (AVBEH), que consiste na má formação dos canais biliares e representa a principal indicação de transplante hepático pediátrico (Tannuri *et al.*, 2004; Pereira, 2004; Chou *et al.*, 2009). A criança faleceu poucas horas

após a cirurgia e, depois disso, foram feitas mais quatro tentativas em adultos, mas sem sucesso. No Brasil, o primeiro transplante hepático foi feito 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 de suma importância que muito contribuiu para o avanço desta modalidade terapêutica (Raia *et al.*, 1989). O transplante hepático intervivos tem sido muito bem-aceito em virtude dos 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% (Burdelski, 2009).

Contudo, a despeito de tais avanços tecnológicos, profissionais e pesquisadores começaram a perceber que muito pouco se estudava acerca do impacto que a experiência do transplante de órgãos exercia na criança e sua família (Wise, 2002; Moore, 2003; Brosig, 2003).

Tal constatação impulsionou a realização de estudos dentro deste contexto nos últimos dez anos. Estudos de revisão de literatura publicados recentemente apontam um crescimento importante de pesquisas direcionadas sobretudo à avaliação dos problemas psicossociais que afetam crianças e famílias transplantadas, bem como a mensuração e avaliação da qualidade de vida das crianças, de seus pais e doadores (Tan e Dhawan, 2006; Mazariegos e Machaidze, 2007; Hind e Kelly, 2009).

Os resultados de uma conferência realizada para determinar as prioridades de pesquisa para os próximos anos dentro do transplante pediátrico incluem como uma delas a importância da instrumentalização dos profissionais para avaliar o impacto e a qualidade de vida dos pacientes transplantados e suas famílias durante o seu processo de crescimento, indicando um esforço comum da comunidade científica de aprofundar seus conhecimentos acerca da temática (Bartosh *et al.*, 2008). Ressalte-se que a instrumentalização não somente facilitaria a avaliação mais precisa destas famílias, como também possibilitaria avançar a prática com famílias para o nível das intervenções baseadas em resultados científicos.

Os trabalhos já realizados com a população pediátrica transplantada trazem evidências relevantes. Pesquisas internacionais já têm abordado o impacto do transplante a partir de um enfoque fundamentado na perspectiva da própria criança transplantada, aprofundando a compreensão da experiência a partir do ponto de vista de quem a vivencia em seu próprio corpo (Wise, 2002; Olausson *et al.*, 2006; Taylor *et al.*, 2010b).

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 uma dura responsabilidade nas famílias e crianças, que consiste, na visão destas, na administração constante de medicações que “salvam a vida” e em conviver com o medo de uma possível rejeição. Ao saber 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, pois, uma barreira à normalidade tão desejada por ela.

A busca por normalidade é tema recorrente no universo dos transplantes, conforme Crowley-Matoka (2005), e na doença crônica em seu sentido mais amplo. A fim de clarificar o uso do termo no contexto da família da criança com uma doença crônica, Deatrick *et al.* (1999) desenvolveram um estudo de definição do conceito de normalização. Para as autoras a normalização em tais famílias está vinculada a: reconhecer a existência da doença e o potencial que ela tem de ameaçar o estilo de vida, adotar "lentes de normalidade" para definir a criança e a família, envolver-se em comportamentos parentais e rotinas familiares que são coerentes com as "lentes de normalidade", desenvolver um regime de tratamento igualmente coerente e interagir com os outros com base na visão que possuem da criança e da família como sendo normais. Nós percebemos as dimensões do FMSF implícitas nele, uma vez que a definição da situação, os comportamentos no lidar com a doença e a percepção de consequências é que direcionarão, nesta perspectiva, o caminho para a normalização da vida familiar.

Na concepção de Olausson *et al.* (2006), as crianças transplantadas sentem-se satisfeitas com a vida quando se percebem aptas a ter uma vida normal e quando reconhecem fontes de suporte e apoio. Igualmente, sentem-se insatisfeitas quando o transplante lhes impõe muitas limitações e não percebem recursos em que possam se apoiar no enfrentamento das

dificuldades. Os mesmos autores também sugerem que as definições e significados atribuídos à situação do transplante e ao estado de saúde da criança são indispensáveis na forma como a criança enfrentará os desafios impostos pela condição. Destacam a relevância do envolvimento, avaliação e assistência contínua da equipe com a família, pois os profissionais devem conhecer e oferecer recursos para amenizar o impacto do transplante no cotidiano e resgatar, tanto quanto possível, a normalidade às suas vidas.

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, Gritti *et al.* (2001) comprovaram que o transplante mostra-se simbolicamente presente na vida dela a todo o momento, independente de há quanto tempo ele tenha sido realizado. 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 verificado no estudo de Wise (2002).

Taylor *et al.* (2010b) investigaram o transplante hepático na perspectiva dos adolescentes receptores. Os temas que se sobressaíram foram relacionados: ao impacto do transplante em seus relacionamentos sociais e familiares, ao impacto na sua formação escolar, ao desenvolvimento de sintomas físicos, como cansaço e fadiga, à obrigatoriedade da adesão ao regime imunossupressor, à comunicação com a equipe e à percepção do impacto que o transplante exercerá no futuro. Os adolescentes reforçam a busca por uma vida independente dos pais e a incerteza quanto a esta possibilidade, uma vez que observam que o transplante desperta em seus pais

um sentimento de proteção que é visto, muitas vezes, negativamente por eles, que desejam alcançar sua autonomia tanto quanto os demais adolescentes. Destarte, os resultados reforçam que a resposta dos diferentes membros da família à doença podem interferir significativamente no modo como a doença é percebida e experienciada.

A literatura traz evidências de que os irmãos das crianças transplantadas são igualmente afetados com a experiência do transplante. Yoshino *et al.* (2007), no Japão, investigaram a influência do transplante hepático pediátrico em famílias que possuíam outros filhos, em comparação àquelas que não os tinham. Os resultados sugerem que famílias com mais filhos tendem a apresentar maior dificuldade na adaptação e na própria logística de organização familiar em meio às demandas impostas pela hospitalização e cirurgia; além do mais, trazem dados importantes em relação aos irmãos das crianças transplantadas, que sofrem muito estresse decorrente do transplante dentro da família, especialmente porque perdem boa parte da atenção dos pais. Quando o transplante é realizado a partir da doação do fígado de um dos pais, tal situação se agrava, pois os demais filhos ficam sem o irmão transplantado e sem um dos pais, muitas vezes até impossibilitados de visitá-los, o que desencadeia sentimentos de medo e isolamento. Os pais que participaram deste estudo reconhecem que seus outros filhos sentem instabilidade emocional neste período, temem sentirem-se deixados de lado, mas não sabem como resolver tal questão, notadamente porque no Japão as crianças têm acesso muito restrito aos hospitais, aumentando o isolamento destas da experiência de doença da família.

A família pode ser considerada um sistema, podendo, assim, ser definida como *"[...] um complexo de elementos em mútua interação[...]"* (Wright e Leahey, 2009), ou seja, se um dos elementos se desequilibra no sistema, os demais devem se reorganizar para que a unidade alcance novamente o equilíbrio. É por isso também que Wright e Leahey (2009), renomadas pesquisadoras do campo de Enfermagem da Família, asseveram que *"[...] a doença é um evento da família*". Sabe-se 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 for uma criança, a crise tende a ser maior, em virtude do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra; aquelas que possuem filhos pequenos ou adolescentes não esperam a doença em suas vidas (Carter e McGoldrick, 2001).

Griffin e Elkin (2001) e Gerson *et al.* (2004) deduziram 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 unida em meio à experiência.

Atualmente, encontram-se publicados diversos estudos que descrevem e avaliam o impacto psicossocial sofrido por famílias e crianças durante o processo de doação e transplante, que pode afetar o bem-estar da criança e da família (Hangai, 2001; Diniz *et al.*, 2002; Kärrfelt *et al.*, 2003;

DeMaso *et al.*, 2004; Forsberg *et al.*, 2004; Sudan *et al.*, 2004; Dobbels *et al.*, 2005; Hsu, 2005; Shemesh *et al.*, 2005; Yoshino *et al.*, 2007; Kärrfelt e Berg, 2008; Wu *et al.*, 2008). Embora os estudos que tenham como objetivo a avaliação psicossocial abordem domínios por vezes diferentes entre si, existe um consenso na literatura de que a avaliação psicossocial pode incluir aspectos comportamentais, adaptativos, avaliação social em relação a amigos, família, fontes de suporte, educação e emprego, percepção global de saúde e transtornos emocionais, como: ansiedade, depressão e estresse pós-traumático (Sudan *et al.*, 2004; Simons *et al.*, 2007; Kärrfelt e Berg, 2008; Wu *et al.*, 2008).

Para examinar a incidência, severidade e fatores relacionados aos sintomas da desordem de estresse pós-traumático em pais de crianças transplantadas, Young *et al.* (2003) constataram que a maioria dos pais das crianças transplantadas (49,8%) apresentou depressão em grau moderado. Os principais sintomas referidos foram: o distanciamento de relações sociais e os sentimentos de desesperança e incerteza quanto ao futuro. Além destes, observaram, ainda, uma relação estatisticamente significante entre disfunções familiares e aumento do nível e frequência de estresse.

Estes autores sugerem também que a maneira como o transplante é percebido simbolicamente pela família influenciará o modo com que ela lidará 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 funcionamentos familiar e social, os pais apresentavam maiores índices de sintomas depressivos e de estresse pós-traumático.

Na Suécia, um estudo investigou as adaptações psicossocial e emocional de 20 crianças de nove a 19 anos, que receberam um transplante de rim (Kärrfelt *et al.*, 2003). As que foram entrevistadas garantiram possuir um estilo de vida relativamente inalterado, ajustado a um padrão normal, levando em conta as circunstâncias em que viviam. Elas se consideram essencialmente saudáveis, embora relatem medo e incerteza quanto ao futuro. Todavia, o estudo constatou uma associação entre a maior idade das crianças no momento do transplante e a percepção de impacto emocional, sugerindo que o maior entendimento da complexidade do procedimento pode provocar mais ansiedade nelas, reforçando a importância dos aspectos psicológicos que envolvem o transplante.

Posteriormente, a mesma equipe avaliou o impacto psicossocial do transplante pediátrico apenas em pacientes já adultos, com o intuito de verificar as consequências a longo prazo do transplante realizado na infância (Kärrfelt e Berg, 2008). Os resultados desta avaliação são animadores. Quando perguntados acerca de sua qualidade de vida, dando para ela uma nota de 0 a 10, a média foi 8. Os pacientes em geral referem possuir boa qualidade de vida quando adultos. Apesar disso, apenas sete dos 68 entrevistados sustentaram nunca terem sentido ansiedade ou depressão, evidenciando que o impacto psicossocial do transplante é real, ainda que neste estudo tenha-se sugerido que tal impacto possa diminuir ou até ser eliminado com o decorrer do tempo de transplante.

Sudan *et al.* (2004), em um estudo que examinou o funcionamento psicossocial de crianças transplantadas, sob a perspectiva delas e de seus

pais, destacam que os pacientes pediátricos não tiveram divergências significativas em sua autoavaliação em relação à população sadia.

Porém, relatos dos pais das crianças transplantadas tiveram divergências dos pais de crianças sadias no que diz respeito à percepção da 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 de eles fazerem uma avaliação mais negativa em relação à criança do que ela própria se avaliando, o que também foi evidenciado em um estudo de Wu *et al.* (2008). Neste, as avaliações das crianças e dos pais são discrepantes, com os pais relatando a percepção de distúrbios de adaptação nas crianças com maior frequência do que a autoavaliação delas, sugerindo que as mesmas podem não relatar seus problemas psicossociais após o transplante, ou os pais podem supervalorizar as eventuais dificuldades dela.

Sudan *et al.* (2004) e Wu *et al.* (2008) 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.

Por outro lado, encontramos também na literatura dados que indicam que os pais das crianças transplantadas muitas vezes podem subestimar as reações emocionais de seus filhos ao transplante (Shemesh *et al.*, 2005). De acordo com a pesquisa, eles tendem a pensar que, após o transplante, como

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).

Diniz *et al.* (2002) destacam os empecilhos que a condição do transplante traz ao desenvolvimento emocional da criança e pré-adolescente. Essa condição pode se agravar caso ela não possa contar com um ambiente favorável ao seu desenvolvimento, destacando a família como principal responsável por promover tal ambiente acolhedor e que se empenhe para alcançar normalidade em seu funcionamento. Esses achados foram também verificados em outros estudos (DeMaso *et al.*, 2004; Dobbels *et al.*, 2005; Hsu, 2005).

A experiência do transplante pediátrico também tem sido estudada sob um enfoque centrado na qualidade de vida destas famílias, que tem sido considerada como o fator que avalia o sucesso do transplante, e não mais o tempo de sobrevida dos pacientes (Schulz *et al.*, 2001; Manificat *et al.*, 2003; Sudan *et al.*, 2004; Qvist *et al.*, 2004).

Em 1947, a *World Health Organization* (WHO), introduzindo o conceito de saúde como o "*[...] estado de bem-estar físico, mental e social e*

não apenas a ausência de doença ou enfermidade [...]", despertou na área da saúde o interesse por estudar o conceito de qualidade de vida e seus desdobramentos, o qual se consolidou ainda mais na área devido ao desenvolvimento crescente de novas técnicas e tratamentos para as mais diversas doenças que afligem a população. No caso específico de algumas doenças crônicas, apesar dos mais avançados investimentos disponíveis, a cura ainda não é possível nem há como aumentar a expectativa de vida, mas tais investimentos podem tornar mais confortável e suportável a convivência com as incapacidades e perdas decorrentes da doença.

Com o aumento da importância do conceito na área de saúde, o grupo multicêntrico de estudos de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde desenvolveu uma definição de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), em virtude do enfoque mais direcionado, voltado, de modo geral, para a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões sociais, psicológicas e físicas (Minayo *et al.*, 2000; Zanei, 2006).

Segundo Lovatt (1998), a QVRS refere-se ao nível de bem-estar e satisfação associados à vida do indivíduo e como ela é afetada pela doença, acidentes e tratamentos sob o ponto de vista do próprio paciente. Para Fleck et *al.* (2000), o conceito de QVRS está diretamente ligado ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade de o indivíduo viver plenamente. A QVRS pode incluir: saúde geral, perdas funcionais, sintomas físicos, emocionais e cognitivos, além de bem-estares social, sexual e existencial (Fayer e Machin; 2000).

Os resultados produzidos por estudos sob este enfoque justificam a importância dedicada ao tema. As crianças tendem a apresentar elevados

índices de problemas de relacionamento social, queixas somáticas, distúrbios de atenção, baixos índices em relação à percepção de saúde mental, funções sociais e emocionais e relacionamento familiar (Qvist *et al.* 2004). Além disso, a avaliação geral de saúde física e psicossocial das crianças transplantadas é inferior aos índices da população normal (Sanchez *et al.*, 2010).

Dados internacionais reforçam que mães sofrem um grande impacto em sua qualidade de vida em decorrência da doença do filho, mormente em suas relações sociais (Manificat *et al.*, 2003); destacam que a família sofre um grande impacto com a doença, causando uma diminuição nas relações sociais e um aumento de problemas entre os cônjuges e de relacionamentos entre os irmãos das crianças afetadas (Schulz *et al.*, 2001).

O interesse em estudos e formas de avaliar qualidade de vida e saúde mental em crianças e famílias é iminente e se tornou, conforme já dito, prioridade de pesquisa em transplantes (Bartosh *et al.*, 2008). Estudos quantitativos têm sido desenvolvidos relatando a criação de instrumentos de avaliação específicos a pacientes transplantados (Gentile *et al.*, 2008; Fung e Shaw, 2008; Annunziato *et al.*, 2010) e que testam escalas já existentes (Anthony *et al.*, 2010; Sanchez *et al.*, 2010).

O crescimento de estudos neste tema foi tão notável que Taylor *et al.* (2010a) publicaram um artigo versando sobre questões metodológicas que precisam ser consideradas na elaboração de estudos sobre qualidade de vida na população pediátrica transplantada. Os autores destacam também a necessidade de criação e desenvolvimento de instrumentos desenhados

especificamente para esta população, os quais devem ser testados, validados e divulgados para a comunidade clínica que trabalha com transplantes, para garantir uma avaliação confiável e possibilitar o direcionamento a intervenções específicas que busquem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

A comunicação sobre a doença dentro da família também adquire uma dimensão que tem merecido atenção por parte dos pesquisadores. Gritti *et al.* (2001) e Kärrfelt *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. Eles inferem que o tema pode ser excluído das conversas da família por razões culturais e psicológicas. Além do mais, 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 específica de dimensões, como a comunicação familiar e a filosofia que embasa os comportamentos dos pais em relação à condição de saúde da criança.

Gritti *et al.* (2001) revelam em seu estudo que apenas metade das crianças participantes recebeu informações dos pais antes da cirurgia e somente uma pequena parcela delas falou sobre o transplante. Eles alegam que a causa maior para isso é relativa à idade delas no momento do transplante, geralmente em torno de três anos, o que impossibilitaria a comunicação com o filho sobre a doença. Os pais relatam também que falar sobre o assunto com elas lhes é muito difícil; 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 lhe ser explicado. Diante disso, o estudo atesta que quase 90% dos pais não conseguem imaginar as fantasias que seus filhos têm sobre o transplante, tendo em vista que este assunto não é discutido em família. Comportamentos como este são fundamentais serem conhecidos pela equipe de transplantes em cada família, pois a Enfermagem pode ajudar os pais a desenvolver estratégias de comunicação com seus filhos em assuntos considerados delicados e, possivelmente, traumáticos.

Ao se considerar a experiência de doença da criança que vivencia o transplante hepático, cujas fases foram descritas por Stubblefield e Murray (1998) – como: saber da necessidade do transplante, esperar pelo transplante, recebê-lo e conviver com ele – temos: duas fases de crise representadas por saber da necessidade do transplante e recebê-lo, ambas marcadas por um desequilíbrio mais intenso na família, pelo fato de as adaptações serem mais intensas nesses períodos, e duas fases marcadas por uma relativa constância e estabilidade, embora ainda exposta a riscos e incertezas, que são: esperar pelo transplante e conviver com ele. A família deve ser ajudada neste processo em todas as fases, e não apenas nos momentos de crise, em que, via de regra, recebem maior atenção (Mendes e Bousso, 2009).

A espera pelo transplante já tem sido bem documentada na literatura como um período crítico, no qual a Enfermagem exerce um papel de capital

importância na assistência às famílias (Stubblefield e Murray, 2001 e 2002; Chou *et al.*, 2009). Contudo, a fase de convivência com o transplante permanece pouco acessada sob uma perspectiva centrada na família. Mendes e Bousso (2009) reforçam que esta fase é quando a família se vê em maiores condições de viver, adequando o transplante ao seu cotidiano e incorporando comportamentos que permitam o equilíbrio dentro da nova realidade. Por isso, conhecer essa etapa da trajetória da doença a partir da perspectiva família é essencial, pois possibilita ao enfermeiro um olhar direcionado para ajudá-la no decorrer de toda a experiência, e não somente nos momentos de internação e cirurgia.

Os enfermeiros têm sido conduzidos a um caminho de avaliação e intervenção com a família, precisando, para isso, de uma metodologia adequada para otimizar e customizar o cuidado (Wright e Leahey, 2009). Nós concordamos com Dobbels (2007), que evidencia a necessidade de avaliação e planejamento de cuidados individualizados para a família do paciente pediátrico transplantado.

Anthony *et al.* (2010) destacam que a equipe que trabalha com o transplante pediátrico ainda não atingiu o seu objetivo principal, que é devolver às crianças transplantadas a possibilidade de prosseguir com uma vida normal, com qualidade e tempo de vida semelhantes às de outras crianças. Os autores ressaltam, ainda, que o funcionamento emocional, familiar, a comunicação entre os membros da família e a resposta do sistema familiar à doença carecem ser acessados para que se possa usufruir da saúde em sua totalidade. Apenas mediante o acesso e avaliação

destes domínios é que a Enfermagem poderá ter subsídios para pensar em intervenções com famílias.

É notável a consistência do corpo de literatura científica atualmente disponível, produzida sob diferentes enfoques e com tradições diferentes de pesquisa, que converge o fato de que a avaliação de diferentes aspectos que compõem a experiência de doença é essencial ao enfermeiro que deseja planejar intervenções.

Recentemente, as intervenções de Enfermagem têm recebido especial atenção por parte dos pesquisadores de família, acredita-se ser este o desafio atual desta área da ciência. Knafl e Gilliss (2002) recomendam que os pesquisadores utilizem os resultados qualitativos disponíveis para elaborar modelos teóricos da experiência com famílias e adotem modelos já consolidados para direcionar suas pesquisas qualitativas. Mediante a utilização e criação de modelos teóricos, os mesmos poderão ser adaptados, ampliados ou reformulados, de acordo com diferentes contextos; com isso, enfermeiros e pesquisadores de famílias tirarão o máximo de vantagem do conhecimento e terão mais subsídios para moldar a pesquisa e prática com as mesmas. As autoras ressalvam também que foram muitos os avanços em relação ao conhecimento da experiência de famílias com doenças crônicas na última década, e que o desafio da prática avançada com famílias é traduzir o conhecimento hoje disponível em formas sistematizadas de avaliação com famílias e no planejamento de intervenções.

Dentro deste cenário, a compreensão da experiência de manejo familiar a partir da perspectiva do FMSF é pouco explorada nas literaturas

nacional e internacional em transplantes, apesar de que alguns estudos já citados abordem implicitamente dimensões isoladas do FMSF, utilizando outras abordagens teórico-metodológicas. Nós acreditamos que a compreensão do manejo familiar dentro do contexto do transplante pediátrico através da definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas, possibilitará pensar em intervenções com estas famílias, justificando o presente estudo.

2

OBJETIVOS

O objetivo do presente estudo, dentro do contexto do transplante pediátrico, é conhecer a experiência de manejo familiar, à luz do *Family Management Style Framework.*

Como objetivos específicos, o estudo pretende:

- identificar como as famílias definem a situação do transplante hepático da criança;
- compreender os comportamentos de manejo que cada família exerce para manejar o transplante no cotidiano;
- conhecer as consequências percebidas pela família provocadas pela experiência do transplante.

3

METODOLOGIA

3.1 O Estudo de Caso Qualitativo como Opção Metodológica

Ao considerarmos os objetivos do estudo, percebemos que a abordagem qualitativa é a mais adequada para a realização da pesquisa. De acordo com Creswell (2007), a 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, de acordo com o ponto de vista dos sujeitos. Para tal, consoante 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, 2007).

Dentre as modalidades de pesquisa qualitativa, escolhemos para este trabalho o estudo de caso (Yin, 2009; Creswell, 2007; Gil, 2009). Pesquisas elaboradas sob o formato de estudo de caso são cada vez mais frequentes no campo das Ciências Sociais e aparecem com maior intensidade em Educação, Administração e Serviço Social (Gil, 2009). Hoje, a utilização de estudos de caso é crescente em vários campos relacionados à saúde, dentre os quais se destacam: a Psicologia e a Enfermagem (Gualda, 1998; Setz *et al.*, 2005; Mazorra, 2009).

> Os estudos de caso mostram-se muito úteis para proporcionar uma visão mais clara acerca de fenômenos pouco conhecidos. São adequados para a formulação de hipóteses de pesquisa. Contribuem para a descrição de grupos, organizações e comunidades. Também podem ser utilizados para fornecer explicações acerca de fatos e fenômenos sob o enfoque sistêmico, o que significa que os estudos de caso podem servir tanto a propósitos exploratórios quanto descritivos e explicativos. Abrangem, portanto, um espectro de possibilidades muito mais amplo que o da maioria dos delineamentos de pesquisa (Gil, 2009).

Existem diversas definições de estudo de caso na literatura. A mais difundida é a de Robert K. Yin, conhecido como o primeiro pesquisador a estruturar metodologicamente o delineamento de estudo de caso. Para ele,

> [...] um estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos (2009).

Outro autor de renome no campo de investigação científica, Creswell (2007), o define como

> [...] o processo em que o pesquisador explora uma simples entidade ou fenômeno limitado pelo tempo e atividade e coleta detalhada informação utilizando uma variedade de procedimentos de coleta de dados durante um período de tempo definido.

Stake (1995) ofereceu contribuições importantes à sistematização metodológica dos estudos de caso, assim como Yin (2009). No entanto, diferente deste último, o autor sugere um procedimento menos sistemático, por estar mais associado a um enfoque interpretativista e em sua obra ressalta os componentes artísticos do estudo de caso.

Embora existam diferenças entre as várias definições disponíveis, Gil (2009) destaca que tais conceitos não são contraditórios, o que favorece a identificação de suas características essenciais:

- ser estudo em profundidade;

- permitir um delineamento de pesquisa;
- preservar o caráter unitário do fenômeno pesquisado;
- investigar um fenômeno contemporâneo, isto é, o objeto de estudo é um fenômeno cuja ocorrência se dá no momento em que se realiza a pesquisa;
- não separação do fenômeno de seu contexto;
- requerer a utilização de múltiplos elementos e técnicas de coleta de dados, para garantir a qualidade das informações obtidas no estudo de caso, bem como a sua profundidade e inserção do caso em seu contexto.

3.2 Percurso Metodológico

Como delineamento de pesquisa, os estudos de caso indicam princípios e regras a serem observados ao longo de todo o processo de investigação. Tais estudos envolvem etapas de formulação e delimitação do problema, da seleção da amostra, da determinação dos procedimentos para análise e coleta de dados, bem como dos modelos para sua interpretação. (Gil, 2009).

Assim sendo, o **modelo teórico** utilizado para guiar a coleta e interpretação dos dados foi o *Family Management Style Framework*, proposto por Knafl e Deatrick (2003), descrito anteriormente. Já o referencial metodológico adotado será a análise temática.

O processo de análise, pautado na análise temática, envolve a identificação de temas através da cuidadosa leitura e releitura dos dados. É

uma forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se configuram em categorias de análise (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

Na análise temática, trabalha-se com o processo de codificação dos dados, para que, a partir dos códigos, sejam identificados temas passíveis de descrever e explicar o fenômeno estudado. Um bom código é aquele que captura a riqueza qualitativa de um fenômeno. Boyatzis (1998) o define como um *"[...] padrão na informação que no mínimo descreve e organiza as possíveis observações e no máximo interpreta aspectos do fenômeno de estudo".*

Dentro da análise temática, existem diferentes formas de abordagem, dentre as quais podemos destacar a dedutiva, baseada em modelos de códigos previamente determinados, proposta por Crabtree e Miller (1999), e a indutiva, guiada pelos dados (Boyatzis, 1998). Neste estudo, o método de análise escolhido foi um modelo híbrido de análise temática, descrito por Fereday e Muir-Cochrane (2006), que incorpora tanto a dedutiva quanto a indutiva.

A escolha do modelo híbrido de análise temática para esse estudo mostra-se complementar, pois acreditamos que permitirá que as diretrizes encontradas no modelo teórico adotado sejam integradas ao processo de análise temática dedutiva e ainda possibilitará que surjam temas diretamente dos dados usando a codificação indutiva. O modelo híbrido de análise temática tem sido utilizado e recomendado dentro da pesquisa em Enfermagem (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

Nessa modalidade de análise, inicialmente, deve-se desenvolver um *template*, ou seja, um modelo de códigos, aplicado com o intuito de organizar

o texto para interpretações posteriores (Crabtree e Miller, 1999). Vale destacar que essa etapa é efetuada antes mesmo do início da análise dos dados. A elaboração do *template* serve como ferramenta de gerenciamento dos dados, para que se possam organizar fragmentos de texto que se relacionem entre si ou similares, auxiliando na etapa de interpretação (Crabtree e Miller, 1999). Neste trabalho, o *template* foi construído a partir do modelo teórico, isto é, por meio do FMSF (Knafl e Deatrick, 2003).

A etapa seguinte envolve a síntese, a codificação dos dados e a definição de temas iniciais, caracterizando-se como o primeiro passo na análise de cada parte dos dados coletados.

> O processo de paráfrase e síntese de cada fragmento dos dados adiciona informação ao nosso inconsciente, e além disso, durante o processo vamos conscientemente processando a informação (Boyatzis, 1998).

Esse processo envolve a leitura exaustiva e síntese dos dados brutos, esboçando-se pontos-chave destacados pelos participantes, em resposta às perguntas feitas pelo entrevistador. Essa etapa representa o início do processamento das informações pelos pesquisadores, o que possibilitará a oportunidade de sentir e de tomar nota de temas em potencial dentro dos dados brutos.

A partir daí, utilizando a técnica analítica, o *template* é aplicado com o firme propósito de identificar unidades de texto significativas dedutiva (Crabtree e Miller, 1999). Neste momento, a análise dos dados é guiada, mas não restrita, pelos códigos previamente elaborados no *template*. Durante a codificação inicial das transcrições, códigos indutivos são designados a fragmentos de dados que descrevam um novo tema

observado no texto (Boyatzis, 1998). Nesse estágio, o texto é codificado por meio da combinação dos códigos do *template* com tais fragmentos de dados, selecionados como representativos desses códigos, podendo ocasionar a expansão deles, como também a criação de novos.

O próximo passo compreende a conexão dos códigos e a identificação dos temas. Conectar os códigos é o processo de descobrir temas e padrões nos dados (Crabtree e Miller, 1999).

A fase final caracteriza-se por um processo avançado de agrupamento dos temas surgidos inicialmente. Aqui, recomenda-se que os estágios anteriores sejam minuciosamente examinados para garantir que os temas agrupados, de fato, representem a análise inicial dos dados e códigos a que foram designados, caracterizando o que Crabtree e Miller (1999) denominaram de fase de confirmação.

A interação entre texto, códigos e temas envolve várias interações antes que a análise evolua para a fase interpretativa, na qual as unidades são conectadas. Isso é feito por meio de novo agrupamento dos temas e a eles são designadas frases sucintas e descritivas de seus significados.

Embora o processo tenha sido apresentado e descrito como linear, a análise temática é um processo interativo e reflexivo. A coleta e a análise dos dados devem ser feitas simultaneamente, e esta interatividade aplicada a todo o processo qualitativo de análise de dados é que confere à pesquisa confiabilidade e rigor metodológico (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

3.3 O Contexto da Pesquisa

3.3.1 O local da coleta de dados

Os dados foram coletados no ambulatório de gastropediatria de um hospital-escola do município de Salvador (Bahia).

O ambulatório consiste em uma sala subdividida em três espaços, nos quais dois são destinados para fins administrativos e o último, maior, é onde as consultas são realizadas. Nesse espaço, há uma ampla mesa de reuniões e as consultas de atendimento aos pacientes pós-transplantados são realizadas semanalmente, às quartas-feiras pela manhã.

No Estado da Bahia, ainda não existe um programa para realização de transplante hepático pediátrico. Com isso, todos os pacientes atendidos neste ambulatório realizam os transplantes no Estado de São Paulo. Após a alta hospitalar e a liberação da equipe de São Paulo, os pacientes retornam à Bahia e fazem o acompanhamento periódico na cidade de Salvador; tal periodicidade varia de acordo com o tempo de transplante e as condições clínicas do paciente. Além desse, as crianças são acompanhadas no centro que realizou o transplante, em São Paulo. Tal acompanhamento é feito com frequência variável, igualmente a depender do estado de saúde da criança e do tempo de transplante. Geralmente, as consultas em São Paulo são trimestrais, nos primeiros 12 meses pós-transplante, e, posteriormente, evoluem para duas vezes ao ano ou conforme a necessidade das crianças.

Um estudo recente, desenvolvido pelo ambulatório onde foram coletados os dados, teve por objetivo descrever as características clínicas dos pacientes pediátricos acompanhados na Bahia, após a realização do

transplante hepático em São Paulo (Moura *et al.*, 2010). Para tal, foram coletados dados de 36 pacientes, acompanhados no ambulatório durante o período de fevereiro de 2009 a janeiro de 2010.

Os resultados indicaram a predominância de pacientes do sexo feminino (61,1%) e 38,9% deles eram provenientes da capital do Estado. A idade, na época do transplante, variou de oito meses a 17 anos e seis meses e a média foi de três anos e nove meses.

Quanto à doença de base que levou à indicação de transplante, 63,8% eram pacientes com atresia de vias biliares, 8,3% com hipoplasia de vias biliares e deficiência de alfa-1-antitripsina e 5,6% com cisto de colédoco (Moura *et al.*, 2010).

Dentre as complicações mais comuns nas crianças atendidas no ambulatório, destacam-se: rejeição aguda (36,1%), complicações vasculares (27,3%) e estenose biliar (11%). Seis delas necessitaram de retransplante, devido à trombose de artéria hepática e à rejeição aguda. Não houve óbitos na amostra selecionada.

Tais achados mostram-se convergentes com outros dados da literatura especializada, essencialmente quanto à indicação do transplante e a idade da criança no momento da realização do transplante (Tannuri *et al.*, 2004; Chou *et al.*, 2009).

3.3.2 História linear do transplante hepático da criança

Nós acreditamos que a experiência de doença é vivida de forma única por cada criança e família que a vivencia. No entanto, o avanço da doença hepática que leva à indicação do transplante apresenta uma trajetória linear, com pontos semelhantes e característicos ao longo do tempo.

A seguir, apresentamos uma síntese desta trajetória, com o intuito de contextualizar os acontecimentos pertinentes à doença hepática de maneira geral, para, posteriormente, detalhar a experiência de doença de cada criança vivida pela família.

O transplante hepático é um procedimento realizado com o objetivo de substituir o fígado doente por um novo órgão, a partir de um doador vivo ou falecido. Dentre as indicações mais comuns em crianças estão a AVBEH, doenças hepáticas obstrutivas, hepatites, hepatocarcinomas primários e distúrbios metabólicos. Todas resultam em cirrose ou falência hepática progressiva e irreversível (Ferreira *et al.*, 2000; Pereira, 2004).

O início da doença hepática costuma ser insidioso, podendo a criança permanecer assintomática até estágios já bem avançados. As principais manifestações clínicas de doença hepática são: icterícia, ascite, acolia fecal, colúria, hepatomegalia, fadiga e encefalopatia, já em casos mais graves. A criança que apresente um ou mais dos sintomas mencionados é investigada mediante exames de imagem e provas de função hepática para confirmar o diagnóstico e verificar o estágio da doença (Ferreira *et al.*, 2000).

O transplante hepático é realizado em casos em que é comprovada a irreversibilidade do quadro e após extensas investigações clínica, familiar,

social e psicológica dos candidatos. Saber da necessidade de realização de um transplante na paciente é sempre assustador para a família, que vê seus sonhos e planos, em relação à criança, despedaçados e ameaçados por uma condição grave e jamais pensada.

Ao ser confirmada a necessidade de realização do transplante, até o ano de 2005 no Brasil, a criança era inscrita na lista de espera por um fígado. No entanto, a gravidade da doença hepática apresenta maior impacto sobre a mortalidade do que o tempo na fila de espera, o que motivou a mudança dos critérios para ela receber enxerto hepático. Atualmente, o critério de prioridade para receber o enxerto é o que leva em consideração a gravidade da doença hepática e não mais o momento de inclusão na fila de espera, segundo diretrizes da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e Tecidos (ABTO). Essa análise é realizada pelos escores obtidos durante uma avaliação periódica da criança, o *Model for End-Stage Liver Disease* (MELD), aplicado em pacientes acima de 12 anos, ou *Pediatric End-Stage Liver Disease* (PELD), em crianças menores de 12 anos, que utiliza parâmetros de acordo com a idade, o desenvolvimento, crescimento e o estado coagulacional, além de exames complementares bioquímicos (bilirrubina, albumina e creatinina).

Durante o período de espera pelo transplante, ela realiza acompanhamentos periódicos com a equipe de transplante, que avalia a função hepática através de exames laboratoriais, de imagem e biópsias hepáticas. Como as consultas médicas e coleta de exames são frequentes no pré-operatório, é comum famílias que moram em outras cidades, que não

a do hospital transplantador, mudarem-se para mais próximo, deixando para trás sua cidade, a família e seus recursos sociais, tendo de se estabelecerem e construírem sua rede de suporte social novamente enquanto aguardam pelo transplante (Mendes e Bousso, 2009).

Complicações neste período são comuns; com o avanço da doença hepática, a criança pode desenvolver varizes esofágicas, colangites, infecções, hipertensão portal, encefalopatia e outras, requerendo tratamento hospitalar e, em alguns casos, cuidados intensivos. As crianças com doença hepática terminal são hospitalizadas com frequência, submetidas a procedimentos invasivos e dolorosos e têm sua qualidade de vida bastante prejudicada. Possuem restrições dietéticas devido ao mau funcionamento do fígado, sentem muito desconforto devido à ascite, têm rendimento escolar diminuído, suas relações sociais prejudicadas e constantemente são tristes, depressivas e chorosas. As suas feições trazem estampado o sofrimento e a dor aos quais são constantemente expostas enquanto aguardam pelo transplante, aumentando a angústia da família (Mendes e Bousso, 2009; Anton e Piccinini, 2010).

Se houver a possibilidade de realização do transplante intervivos, os possíveis doadores são avaliados quanto à sua compatibilidade sanguínea com o receptor e quanto ao seu estado de saúde. Uma vez confirmada a compatibilidade e assegurado o desejo livre e espontâneo do doador de fazê-lo, o transplante intervivos poderá ser agendado e as cirurgias de retirada e transplante são realizadas no mesmo centro cirúrgico e, na maioria dos casos, quase que simultaneamente. Cabe ressaltar que os

doadores vivos devem ser aparentados até terceiro grau e, em caso de doadores não aparentados, o transplante só é realizado mediante autorização judicial (Pereira, 2004).

Em caso de transplante a partir de doador falecido, a família permanece vivendo em espera até que surja um doador compatível no momento em que o MELD ou PELD da criança a viabilize para o transplante. Quando isso acontece, a equipe responsável por ela entra em contato com a família, que deve prontamente comparecer ao hospital, para que, enquanto a cirurgia de retirada do órgão do doador é realizada, ela faça todos os exames e procedimentos pré-operatórios. Muitas famílias acabam vivendo em estado de alerta, deixando de viajar para lugares distantes ou de fazer programas que possam impedi-la de estarem totalmente disponíveis na eventualidade de surgir um doador (Mendes e Bousso, 2009).

O curto intervalo de tempo que deve compreender a retirada do órgão e sua implantação na criança gera com frequência um clima de tensão, correria e apreensão no dia do transplante. O fígado tem uma sobrevida, aproximadamente, de 12 a 24 horas em isquemia, desde que conservado na solução adequada; diante disso, também é grande a expectativa da família, pois minutos perdidos podem ter um grande significado no prognóstico da criança (Pereira, 2004).

A cirurgia do transplante hepático tem uma duração média de cinco a oito horas. Após o transplante, a criança é encaminhada para a UTI, devendo permanecer sob cuidados intensivos nas primeiras 24-48 horas após o transplante. A monitorização da função hepática da criança deve ser

rigorosamente controlada para que seja avaliado o funcionamento do novo fígado, bem como a recuperação do estado geral de saúde da criança. Neste período, as complicações mais comuns são a rejeição aguda do órgão transplantado ou não funcionamento do fígado, efeitos adversos das medicações imunossupressoras, infecções pós-operatórias, trombose da artéria hepática ou da veia porta ou complicações da anestesia. A alegria e o alívio pela realização e término do procedimento misturam-se com temor e grande expectativa para a família da criança, pois o período de internação da criança na UTI é aquele em que, na perspectiva familiar, a instabilidade da saúde da criança é evidente e complicações mais graves podem ocorrer (Anton e Piccinini, 2010).

A criança deve começar a receber os imunossupressores no primeiro dia de pós-operatório, evitando, assim, que o organismo destrua as células do enxerto. A falha na administração ou no ajuste da dosagem pode resultar em complicações que vão desde uma rejeição facilmente reversível até a morte da criança. Estes medicamentos deverão ser administrados por toda a sua vida e a família começa a encarar as demandas de cuidado que serão necessárias dali por diante.

Uma vez liberada da UTI, por ter alcançado estabilidade hemodinâmica e estar sem sinais indicativos de rejeição, a criança é encaminhada para a clínica cirúrgica, permanecendo por um período variável. Nesta etapa, ela se recupera da cirurgia, novos testes de função hepática são realizados e a família é orientada e treinada quanto aos cuidados que deverá ter com a criança após a alta hospitalar.

Caso a família resida em outra cidade, distante do hospital, é comum que a equipe médica oriente que ela permaneça próxima do hospital nos três primeiros meses após a realização do transplante; isto porque, neste período, o acompanhamento pós-operatório é mais intenso, sendo semanal no primeiro mês, evoluindo para quinzenal, mensal, trimestral e semestral. Cada vez que eles consultam, são colhidos controles laboratoriais, níveis séricos dos imunossupressores e ajustados os medicamentos. O objetivo das consultas ambulatoriais também é avaliar o estado clínico geral da criança, detectando complicações precocemente e fazendo os encaminhamentos necessários (Ferreira *et al.*, 2000).

Durante o acompanhamento pós-operatório, a família aprende as principais complicações tardias do transplante hepático para a criança, que são:

- Rejeição.
- Infecções, uma vez que os imunossupressores a tornam mais suscetível a elas e, em pacientes transplantados, infecções tendem a ser graves e de difícil resolução.
- Complicações decorrentes dos medicamentos imunossupressores.
- Estenoses biliares e tromboses tardias.
- Reincidência da doença hepática e necessidade de retransplante.

Ainda que a criança não apresente nenhuma delas, a família passa a temer o surgimento de algum sinal indicativo de complicações, pois sabe que o desfecho poderá resultar em perdê-la.

Uma vez em casa e de volta aos convívios familiar e social, dentre os principais cuidados que a família deve ter para evitar as complicações e garantir uma boa sobrevida à criança estão:

- Manter a administração rigorosa dos medicamentos imunos-supressores, respeitando os horários de administração e dosagens.
- Afastar a criança de pessoas com processos infecciosos e daquelas que tenham recebido vacinas de vírus vivos atenuados.
- Manter hábitos rigorosos de higiene.
- Não permitir contato com animais, evitar os de estimação (desejável).
- Observar sinais de infecção.
- Ao menor sinal de febre, encaminhá-la imediatamente para o hospital.
- Poupá-la de frequentar locais com aglomerações de pessoas ou ambientes com pouca circulação de ar.
- Não permitir que tenha contato com terra, jardins e areia, principalmente durante os três primeiros meses após o transplante.
- Protegê-la no sentido de não deixá-la nadar em lagos, piscinas ou praias potencialmente contaminadas.
- Manter hábitos saudáveis de alimentação, isto é, não lhe oferecer alimentos crus, especialmente carnes malpassadas.

As crianças que passam os primeiros três meses após o transplante sem complicações maiores são aquelas que rapidamente retomam uma vida com atividades habituais para a faixa etária, apesar de receberem medicação imunossupressora por toda a vida e de serem submetidas a monitorizações periódicas. O desafio para a família nesta etapa da trajetória da doença passa a ser a organização da vida familiar para incorporar esses cuidados à rotina, de modo a permitir que ela prossiga normalmente apesar do transplante e não se deixe dominar pelo medo de eventuais complicações.

3.3.3 Os participantes do estudo

Para alcançarmos a compreensão da experiência como processo dinâmico, focando em seus desdobramentos ao longo do tempo e no manejo familiar da doença em seu cotidiano, foram abordadas famílias que vivenciavam o período de convivência com o transplante, isto é, aquelas cujas crianças já haviam sido transplantadas e recebido alta hospitalar do centro transplantador, devendo fazer o acompanhamento periódico em nível ambulatorial, na cidade de Salvador.

Tal opção metodológica deveu-se ao fato de que a convivência com o transplante e a etapa de aguardar por ele são consideradas períodos nos quais existe relativa estabilidade do quadro. Nesse momento, a família deve manejar a doença e suas intercorrências primeiramente em casa (Stubblefield e Murray, 1998; Rolland e Walsh, 2006; Mendes e Bousso, 2009). Não foram consideradas, para o estudo, famílias cujas crianças ainda não haviam sido transplantadas. Tal decisão foi tomada porque verificamos, em estudo preliminar, que a fase de aguardar pelo transplante demanda da família recursos e habilidades muito específicas e diferentes das requeridas após sua realização, caracterizando a experiência de manejo durante o período de espera, como fenômeno diferente do que se designa como foco desse trabalho (Mendes-Castillo e Bousso, 2009).

Foram convidadas para participar do estudo quatro famílias que possuíam uma criança que já havia recebido o transplante há, pelo menos, um ano, independente das patologias que levaram à indicação do transplante. Os nomes fictícios das crianças são Sabrina, Paula, Alice e Gustavo.

As famílias de Sabrina e Paula foram convidadas aleatoriamente. A de Alice foi selecionada porque, durante o estudo e a análise dos dois primeiros casos, os dados indicaram aspectos relacionados à ansiedade que as mães sentiam ao imaginarem a vida familiar no futuro, quando suas filhas transplantadas estivessem na adolescência. Diante disso, as pesquisadoras decidiram compreender a experiência de uma família que estivesse na fase de ter o filho transplantado atravessando a adolescência.

A família de Gustavo foi selecionada porque sua situação chamou-nos a atenção: tratava-se da família de uma criança transplantada há um ano aproximadamente, no momento do primeiro contato com ela e que era acompanhada pela mãe em algumas consultas, e pelo avô paterno em outras.

O relacionamento de ambos com a equipe do ambulatório parecia difícil. Após a consulta em que a criança não compareceu, porque a mãe esqueceu de levá-la, instalou-se uma situação de desconforto sobre a qual o avô referia descontentamento com a postura da equipe e, principalmente, com a conduta da mãe. Situações semelhantes de confronto com a equipe e com discussões familiares estavam descritas no prontuário do paciente, despertando o interesse das pesquisadoras em compreender a experiência de manejo dessa família que, aparentemente, vivia relações conflitantes.

Dessa forma, os quatro casos estudados abordaram pontos diferentes na linha do tempo da experiência de conviver com o transplante, bem como fases diferentes do ciclo de vida familiar, como indicam o Quadro 2 e a Figura 1 a seguir, com dados do momento da coleta de dados.

Quadro 2 - Caracterização dos participantes

Nome da criança*	Diagnóstico que levou ao transplante	Idade (em anos)	Membro da família entrevistado	Etapa do ciclo de vida familiar**
Sabrina	AVBEH	5	Mãe	Família com filhos adolescentes
Paula	AVBEH	8	Mãe	Família com filhos pequenos
Gustavo	Síndrome de Budd-Chiari	5	Mãe Avô paterno	Família com filhos pequenos / família com filhos saindo de casa
Alice	Deficiência de alfa-1-antitripsina	15	Mãe	Família com filhos adolescentes

*Nomes fictícios.
** Segundo a classificação de Carter e McGoldrick (2001)

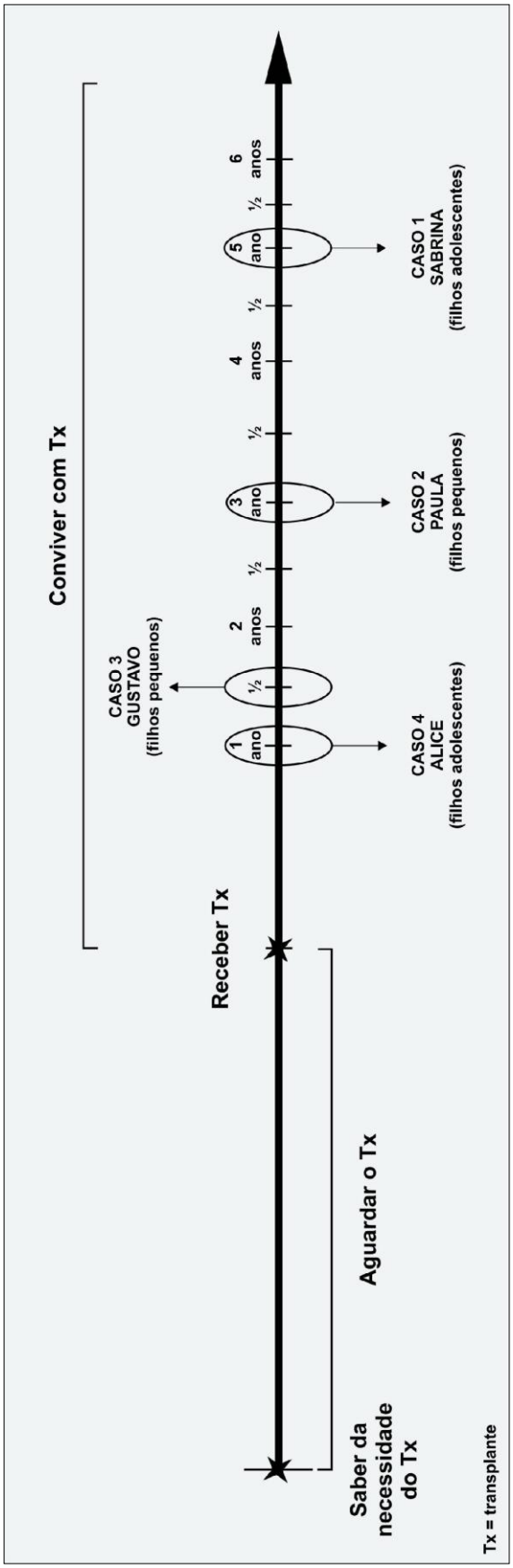

Figura 1 - Linha do tempo geral

3.4 Estratégias de Coleta dos Dados

Conforme preconizado pelo delineamento de estudo de caso, foram utilizados múltiplos pontos e estratégias de coleta de dados. Yin (2009) e Stake (1995) reforçam que tal abordagem é fundamental nos estudos de caso para garantir a profundidade necessária ao estudo, à inserção do caso em seu contexto e também para conferir maior credibilidade aos resultados.

3.4.1 Genograma e Ecomapa

Para Andolfi (1981), “a família é um sistema aberto, constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e por funções dinâmicas em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior”. Tal definição ressalta o aspecto único e particular de cada uma, visto que são incontáveis as possibilidades de formação e funcionamento entre eles. Portanto, ao estudar família é importante conhecer a composição deste sistema, bem como as interações que cada um de seus membros desenvolve entre eles e com o meio em que vivem.

Inicialmente, para avaliar a composição e a estrutura familiar, foram utilizados nesse estudo o genograma e o ecomapa. Vale destacar que, embora esses dois instrumentos tenham sido originalmente elaborados como ferramentas de avaliação na prática clínica, é crescente a utilização deles na prática de pesquisa dentro da Enfermagem, em âmbitos nacional e internacional. Artigos recentes trazem bons resultados e recomendações acerca do uso do genograma e do ecomapa como ferramentas de coleta e análise de dados (Bousso, 2006; Misko e Bousso, 2007; Mendes e Bousso, 2009; Rempel *et al.*, 2007).

As principais vantagens apontadas pela literatura de referência na utilização do genograma e ecomapa como estratégia de obtenção de dados em pesquisa são (McGoldrick*et al.*, 1999; Wright, Leahey, 2009; Rempel *et al.*, 2009):

- O processo de elaboração dos instrumentos concede aos pesquisadores um rico contexto que possibilita o entendimento das redes de suporte dos participantes do estudo.
- A construção do instrumento atua como agente facilitador do relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado, o que leva a conversas mais profundas e a uma atmosfera de maior proximidade e confiança nas entrevistas.
- Os instrumentos podem gerar perguntas de pesquisa.
- A utilização combinada do genograma e do ecomapa favorece o confronto entre os dois instrumentos, enquanto a análise conjunta aprofunda o conhecimento dos pesquisadores, complementa informações, revela novos dados e suscita novas indagações que poderiam não ser percebidas mediante a aplicação de apenas um instrumento isoladamente.

3.4.1.1 Genograma

Ele foi utilizado como primeiro passo para se conhecerem os membros da família (McGoldrick *et al.*, 1999). O intuito do genograma é estabelecer um “retrato” da família, ajudar a entender quem são seus membros e como estão relacionados (Wright e Leahey, 2009). 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 genograma foi construído tendo por base a criança transplantada (pessoa-índice) e, a partir dela, construído em três gerações: irmãos, pais, tios e avós. Conforme preconizado pelas normas de elaboração do genograma, após o desenho do instrumento e o preenchimento das informações de cada um, os membros da família que residem na mesma casa foram destacados no instrumento.

3.4.1.2 Ecomapa

Ele visa obter dados substanciais sobre ligações e relacionamentos que os membros da família mantêm com as redes de suporte social e a natureza desses relacionamentos, se são positivos ou conflitantes. O ecomapa busca, sobretudo, o conhecimento acerca dos recursos familiares, os quais são aspectos externos à família (família extensa, amigos, vizinhos, comunidades, instituições religiosas etc.) que a ajudam, de alguma forma, a enfrentar a experiência (Feeley e Gottlieb, 2000).

Contudo, é necessário destacar que o ecomapa pode, ainda, revelar situações de conflito entre a família e algum membro da rede social; tal fato é relevante tanto para o enfermeiro que constrói o instrumento com a finalidade de avaliação e intervenção quanto para o pesquisador, pois possibilita a maior compreensão da família inserida em seu contexto mais amplo (Rempel *et al.*, 2009).

Após a construção do genograma, o ecomapa foi elaborado, inserindo a família nuclear no centro do círculo e recursos foram investigados e devidamente representados.

3.4.2 Entrevistas

Para Yin (2009), a entrevista é uma das técnicas mais eficazes para obtenção de dados nos estudos de caso, juntamente com a análise documental e a observação e, dentre todas, pode ser considerada a que merece maior destaque.

No presente estudo, foram realizadas duas entrevistas qualitativas diferentes com propósitos distintos. 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 podem refletir diferentes perspectivas do que está acontecendo.

Na concepção de Rubin e Rubin (1995), a entrevista qualitativa pode ser comparada metaforicamente com a programação de uma viagem. Ao planejá-la, tem de se ter ideia dos lugares aonde se quer ir e do que se

deseja fazer, ainda que não se tenha estabelecido um itinerário fixo. Pode-se ter flexibilidade para explorar o que se encontrar pelo caminho. É preciso obter e levar mapas e guias de atrações turísticas, mesmo que não saibamos se eles serão úteis ou não. Durante a viagem, podem-se até mudar alguns planos, mas sempre mantendo em mente o destino final desejado.

A primeira entrevista realizada com cada família, logo após a elaboração dos instrumentos genograma e ecomapa, teve por fim conhecer a história da experiência do transplante naquela família. Para tanto, a realizamos com apenas uma única pergunta disparadora: "*Conte para mim como tem sido sua jornada e de sua família desde o dia em que descobriu que seu filho precisava de um transplante"*. Nesta entrevista, a pesquisadora exerceu participação mínima, atuando mais como facilitadora do que como entrevistadora. A pergunta mostrou-se eficaz para que o desdobramento da entrevista implicasse o relato aprofundado de todas as fases da experiência do transplante, desde a descoberta de sua necessidade até a convivência cotidiana com a criança transplantada, a fim de atingir as metas propostas para essa fase da coleta de dados. A partir daí, assumiu-se a postura de que nada do que o narrador apresentava era supérfluo, pois tudo poderia encaixar-se para compor e explicar a existência do fenômeno (Gil, 2009).

A técnica empregada foi considerada por nós adequada para obtenção dos dados, visto que era de nosso interesse a compreensão da experiência do transplante, incluindo desdobramentos e modificações que o tempo e a história da doença trouxeram à vida da família. Além disso,

julgamos de suma importância a compreensão da experiência em seu âmbito mais amplo, para que, a partir disso, pudéssemos captar dados relevantes que ajudariam compreender as dimensões referentes ao manejo familiar.

Mediante os dados obtidos, foi possível iniciar a compreensão de cada caso em relação à experiência familiar do transplante, bem como os dados relevantes quanto à vida familiar, de maneira geral.

Posteriormente, a entrevista semiestruturada foi a estratégia adotada para obtenção de dados relativos à experiência de manejo familiar. Como nessa segunda entrevista o intuito era compreender, de maneira mais direcionada, a experiência de manejo familiar, foi elaborado um roteiro com perguntas abertas voltadas às dimensões do modelo proposto por Knafl e Deatrick (2003).

Alguns exemplos das perguntas contidas na entrevista, para cada dimensão do Modelo, são apresentados no Quadro 3. O roteiro serviu para direcionar a entrevista, mas, pelo fato de ela ser semiestruturada, outras perguntas foram elaboradas conforme a necessidade de maior aprofundamento ou de compreensão em cada caso.

Quadro 3 - Exemplos de perguntas baseadas no Modelo FMSF

Dimensão	Exemplos de Perguntas
Definição da Situação	- Como é o dia a dia de seu filho em relação ao de outras crianças da mesma idade? - Qual sua opinião a respeito do desempenho de vocês no manejo dos cuidados com o transplante? - Quais são as maiores dificuldades que vocês enfrentam no dia a dia ao cuidar da criança? - Vocês se sentem mais unidos ou mais afastados nessa experiência?
Comportamentos de Manejo	- Como vocês acrescentaram os cuidados com o transplante à rotina familiar? - Como era o dia a dia de sua família antes do transplante? - Como tem sido o dia a dia de sua família depois do transplante?
Consequências Percebidas	- Você acredita que os cuidados com seu filho interferem nas demais rotinas da família? Por quê?

Deu-se liberdade aos participantes para que contassem sua história e respondessem da forma que fizesse mais sentido a eles; porém, tomou-se o cuidado de retomar o foco sempre que necessário.

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

Os referidos autores ressaltam um aspecto que merece ser salientado: o entrevistador qualitativo deve aprender a reconhecer e a explorar palavras que contenham conotações e significados simbólicos àqueles que estão sendo estudados. Nesse caso, é preciso saber explorar detalhes para clarificar o que está sendo dito.

3.4.3 Análise de Prontuários

A coleta de dados documentais é de grande valia nos estudos de caso, pois permite ao pesquisador o acesso a um extenso volume de informações confiáveis e garante o entendimento aprofundado de cada caso. De acordo com Yin (2009), é uma técnica de coleta de dados que deve estar presente em todo o tipo de estudo de caso. Aqui, utilizamos os prontuários médicos das crianças participantes do estudo como fonte de coleta de dados documentais; Yin (2009) destaca as vantagens da utilização destes nos dados de um estudo de caso:

- Estabilidade: Os dados contidos nos documentos podem ser revisados várias vezes, sem que haja mudanças em seu conteúdo.
- Exatidão: Contém informações precisas acerca de nomes, referências e detalhes sobre determinado evento.
- Grande abrangência: Cobertura ampla de tempo, de eventos e de contextos descritos nos documentos.

Além destas, Gil (2009) ressalta que a documentação pode ser útil para complementar as informações obtidas mediante outros procedimentos de coleta de dados.

Nesse estudo, tais vantagens foram verificadas na análise dos prontuários dos pacientes, uma vez que os dados puderam ser comprovados em um primeiro momento e depois, caso necessário, confirmados mediante nova consulta aos prontuários. Além disso, a exatidão dos registros colaborou para maior entendimento e complemento da história da doença e da família; a abrangência dos dados encontrados garantiu que vários

contextos, eventos e situações, em diferentes momentos, fossem conhecidos, como o do diagnóstico do transplante, de eventuais intercorrências e das condições clínicas da criança durante todo o percurso do acompanhamento pós-transplante, dentre outros.

3.5 Procedimentos de Coleta de Dados

As estratégias anteriormente mencionadas foram organizadas e aplicadas em três momentos de coleta de dados com as famílias, como segue:

- **Primeiro momento**: Após a obtenção de consentimento para inclusão na pesquisa, o primeiro momento destinou-se à realização da coleta de dados de identificação, de construção do genograma e ecomapa e também de realização da primeira entrevista, com a finalidade de compreender a experiência do transplante e a vida familiar em seu contexto mais amplo. Sua duração média foi de 1h30'.
- **Segundo momento**: Destinado à realização da entrevista semiestruturada, baseada no FMSF, com o propósito de compreender o manejo familiar. Sua duração média foi de uma hora.
- **Terceiro momento**: Realizado por telefone para fechamento do caso e esclarecimento de dúvidas e de validação de informações. Sua duração média foi de 30 minutos.

Os dois primeiros momentos de coleta foram agendados e realizados no próprio ambulatório em três dos quatro casos e um na residência da família. Quando feitos no ambulatório, dispunha-se de uma sala privativa

para realização das entrevistas, garantindo a privacidade e segurança dos participantes. Os encontros foram marcados nas datas mais convenientes às famílias, gravados e transcritos na íntegra logo após sua realização, a fim de evitar a perda de dados significativos.

O terceiro momento, para validação e fechamento do caso, foi efetuado via telefone, cujo uso, para obtenção dos dados de pesquisa, tem sido descrito como vantajoso na literatura em contextos nos quais o acesso aos participantes do estudo é difícil, como apontam Kirsch e Brandt (2002), ou em pesquisas que utilizam questionários semiestruturados ou estruturados (Holbrook *et al.*, 2003).

Em nosso estudo, tal opção metodológica justificou-se em virtude da dificuldade de agendamento de encontros pessoais com as famílias, porque duas delas residiam em cidades distantes de Salvador. Diante disso e considerando que o objetivo do terceiro encontro era esclarecer dúvidas e validar informações anteriormente recebidas e analisadas, concluímos que a conversa por telefone alcançaria as metas propostas. O registro dos dados ocorreu por meio de anotações detalhadas acerca do conteúdo da conversa.

A coleta de dados documentais foi feita por meio dos dados dos prontuários das crianças das famílias. Este procedimento ocorreu entre o primeiro e o segundo momentos, para complementar e aprofundar o conhecimento dos casos e fornecer subsídios adicionais para melhor direcionamento da entrevista e eventuais esclarecimentos necessários.

3.6 Aspectos Éticos

Toda conduta ética preconizada pela Resolução 196/96 (CNS, 1996), que trata sobre realização de pesquisa envolvendo seres humanos, foi rigorosamente adotada no presente estudo em todas as suas etapas. A referida Resolução preconiza que os direitos dos participantes sejam criteriosamente assegurados:

- **Autonomia**: Consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e proteção aos grupos vulneráveis.
- **Beneficência**: Comprometimento da pesquisa com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos.
- **Não maleficência**: Tentativa de garantir que danos previsíveis sejam evitados.
- **Justiça**: Relevância social da pesquisa, destinação sócio-humanitária e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis.

Para tanto, levando em conta os princípios supracitados e adotando os passos minuciosamente descritos por Mazorra (2009) para proteger os participantes do estudo, os seguintes aspectos foram contemplados:

3.6.1 Propósito da pesquisa

A presente pesquisa tem relevância social e caráter sócio-humanitário, tendo em vista que a realidade dos transplantes no Brasil tem crescido e adquirido cada vez mais importância e visibilidade. O advento das técnicas médico-cirúrgicas e o aumento do índice de transplantes pediátricos realizados no Brasil demanda que as famílias das crianças receptoras do transplante sejam adequadamente assistidas durante toda a sua experiência.

Além disso, considerando-se que o objetivo principal de toda pesquisa científica é ampliar e disseminar o conhecimento, caracteriza-se como uma das finalidades principais desse trabalho a divulgação em eventos científicos e a publicação dos resultados aqui apresentados em periódicos nacionais e internacionais.

3.6.2 Recrutamento dos participantes

Todos os participantes foram voluntários como também os colaboradores dessa pesquisa, os quais não faziam parte do círculo de convívio das pesquisadoras. Com isso, garantiu-se que interesses pessoais, científicos, profissionais, legais ou mesmo financeiros não prejudicassem a objetividade, competência ou eficácia do desempenho de nossas funções nem influenciasse, em qualquer grau, a autonomia dos candidatos à participação.

3.6.3 Direitos dos participantes em relação à pesquisa

Nós garantimos aos participantes o acesso a todas as informações necessárias para a tomada de decisão em participar da pesquisa.

O termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo A) lhes foi entregue após receberem explicação verbal e por escrito em linguagem acessível sobre pesquisa, objetivos, método, benefícios e riscos previstos. Foi-lhes assegurado, ainda, o direito de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Além disso, lhes foram garantidas a possibilidade de acesso aos resultados da pesquisa, após seu encerramento, caso necessário.

3.6.4 Cuidados com os participantes

A identidade de todos eles foi preservada. Para tanto, os seguintes cuidados foram tomados: os nomes das crianças são fictícios e todos os demais membros da família foram identificados somente pelas iniciais ou, no caso de iniciais repetidas na família, por abreviaturas. A identidade dos envolvidos também será preservada em futuras exposições dos resultados sobre a presente pesquisa e qualquer dado que possa permitir sua identificação será omitido. Os valores (culturais, sociais, morais, religiosos e éticos), hábitos e costumes dos envolvidos foram respeitados.

Nos casos em que os participantes tiveram de se deslocar ao ambulatório exclusivamente para participação da pesquisa, foi garantido o ressarcimento de todas as despesas com transporte e alimentação (quando necessário) decorrentes do deslocamento. Tal medida incluiu tão somente o

ressarcimento das despesas de cada participante. Não lhes foi oferecido ou concedido nenhum tipo de gratificação financeira.

O projeto dessa pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e obteve aprovação (Anexo B) e, conforme já mencionado, também autorização da entidade para a coleta de dados (Anexo C). Somente após ambas as autorizações a coleta de dados teve início.

4

RESULTADOS

A seguir, apresentaremos os estudos de caso das famílias de Sabrina, Paula, Gustavo e Alice.

Os dados apresentados são fruto das múltiplas estratégias de coleta de dados anteriormente descritas e foram submetidas à estratégia que Yin (2009) denomina de triangulação, a qual, segundo o autor, consiste, basicamente, em confrontar a informação obtida por uma fonte com outras, visando corroborar os resultados da pesquisa.

Nos estudos de caso, tal estratégia é extremamente importante, pois as várias fontes de evidência pesquisadas devem convergir para que haja validade interna nos resultados. Durante o processo de triangulação dos dados, quando encontrado algum ponto totalmente divergente dentro de um mesmo caso, entramos novamente em contato com os participantes para obtenção de informações adicionais. Desta forma, asseguramos que os casos doravante apresentados possuem convergência entre os dados obtidos de diferentes formas.

Os estudos de caso foram organizados da seguinte maneira:

a) **Apresentação da família**: Apresentação dos seus membros e como estão relacionados.

b) **Trajetória da doença da criança na família**: Descrição da história da doença, seus principais acontecimentos e desdobramentos no decorrer da vida da família.

c) **Experiência de manejo familiar**.

Os itens a e b foram também minuciosamente esquematizados na forma gráfica, através do genograma, ecomapa e linha do tempo, além de serem apresentados para cada caso ao final de cada item.

A análise geral do caso está descrita na experiência de manejo familiar e obedeceu o modelo híbrido de análise temática, partindo da análise indutiva dos dados à aplicação dos temas propostos pelo FMSF.

Conforme preconizado pela pesquisa qualitativa, ilustramos os temas apresentados através de falas dos sujeitos. Quando julgamos necessário enfatizar algum aspecto do discurso, utilizamos o realce em negrito.

Cabe ressaltar que os nomes atribuídos às crianças são fictícios, e os familiares citados são identificados apenas pelas iniciais ou abreviaturas, para preservar sua identidade.

4.1 Caso 1 - Sabrina

a) Apresentação da família

Sabrina, cinco anos, filha de J., 40 (mãe), e LR, 40 (pai), recebeu o transplante hepático intervivos em junho de 2005, a partir da doação de uma tia, Jozi., 32. Ela tem um irmão mais velho, C., 14, também fruto do casamento dos pais, os quais são separados há cinco anos, pois o pai saiu de casa quando Sabrina tinha apenas um mês. O relacionamento entre os pais é distante, ele mantém contato com a filha, mas não é muito presente em sua vida. A mãe guarda um profundo ressentimento dele pelo fato de ter se recusado a fazer os exames de compatibilidade para ser o doador, alegando medo.

Por parte de pai, Sabrina não tem tios e o avô faleceu há três anos. A sua avó L. mora próximo da família de Sabrina e mantém com eles um bom relacionamento. Segundo a mãe, é principalmente através da avó paterna que LR obtém informações acerca da saúde da filha.

Desde a separação dos pais, Sabrina mora com a mãe, irmão, avós maternos e duas tias, uma delas a doadora. Ela tem outros seis tios por parte de mãe e toda a família reside em Itacaré, pequena cidade litorânea do sul da Bahia. A mãe trabalha como diretora de escola e é a principal responsável pelo sustento da família.

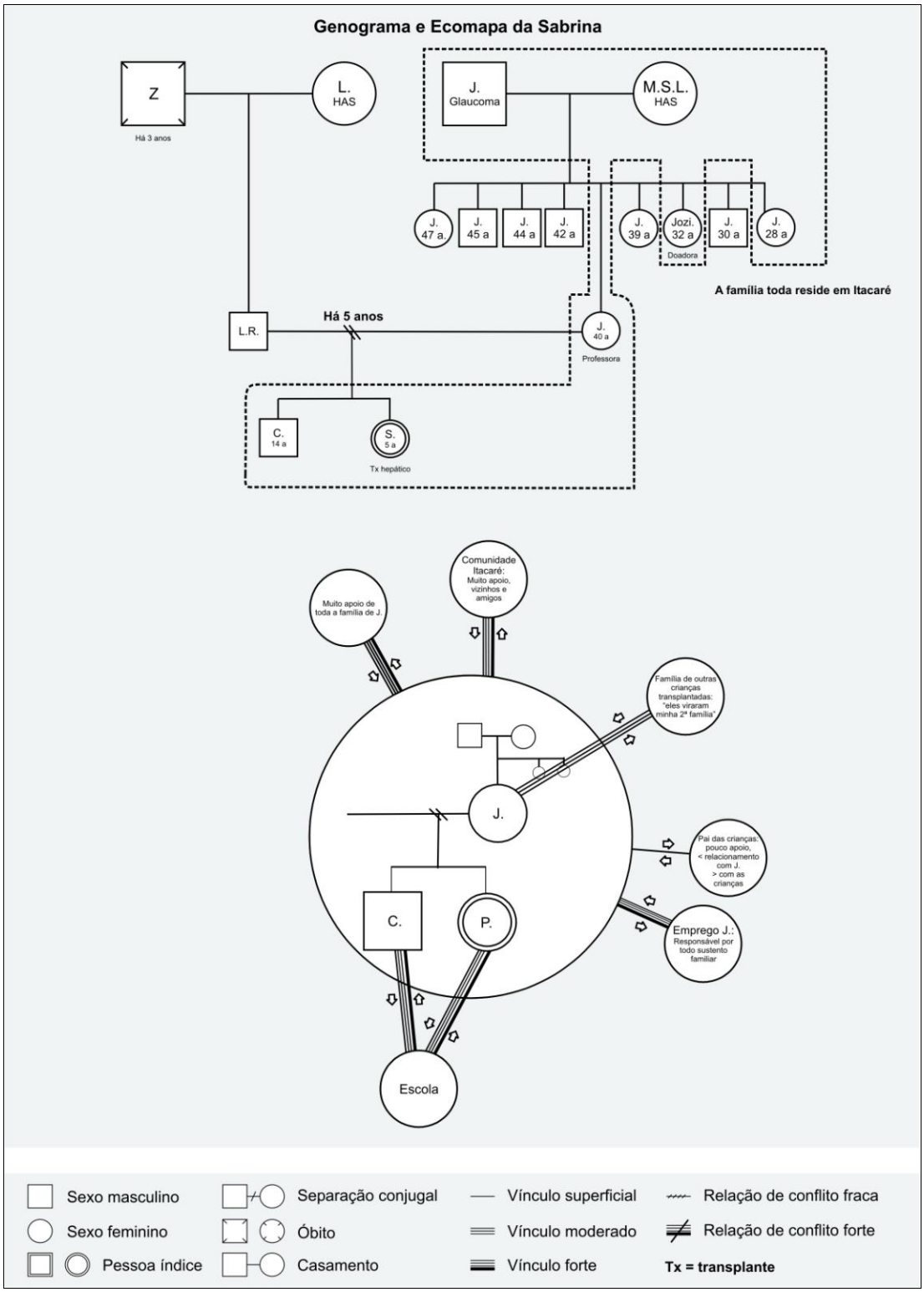

Figura 2 - Genograma e ecomapa Sabrina

b) Trajetória da doença da criança na família

Sabrina nasceu em 24 de março de 2004, e por volta do primeiro mês de vida começou a apresentar icterícia. Sua mãe levou-a ao médico da cidade, que prescreveu-lhe apenas banho de sol.

O quadro manteve-se. Algum tempo mais tarde, Sabrina ficou com uma forte pneumonia e J. levou-a à cidade de Ilhéus, onde foi hospitalizada. Durante a internação, como o quadro de icterícia se agravava, os médicos investigaram, encaminharam os seus exames para Itabuna e foi diagnosticado AVBEH. Neste mesmo mês, seu pai saiu de casa e a mãe, juntamente com os dois filhos, foi morar com seus pais e duas irmãs.

A AVBEH consiste na principal e mais grave doença hepática cirúrgica neonatal. Nela, as vias biliares sofrem um processo progressivo de fibrose inflamatória, culminando com a destruição, em poucas semanas, das vias biliares, levando à cirrose e insuficiência hepática. O tratamento é o transplante; no entanto, um procedimento denominado cirurgia de Kasai pode adiar a necessidade de realização do transplante hepático em crianças com AVBEH, se realizado até o final do seu terceiro mês de vida.

Sabrina foi encaminhada para Salvador para realização da cirurgia de Kasai, mas o procedimento não pôde ser realizado dentro do prazo ideal para um bom prognóstico, pois não havia vaga para internação no hospital. Quando a cirurgia foi feita, Sabrina já estava com três meses e 14 dias e já não havia mais a possibilidade de adiar o transplante hepático. Ao tomarem conhecimento de sua necessidade, a família sofreu muito, pois não conheciam quem já tivesse tido a mesma doença dela em toda a cidade

jamais alguém ouvira dizer de uma criança ou adulto que precisasse de transplante. O que sabiam sobre o procedimento era apenas o que era transmitido pela imprensa, o que os apavorava só de pensar na dificuldade que seria conseguir um doador. Os planos futuros que tinham para Sabrina foram despedaçados e se depararam com uma situação além de inimaginada, assustadora.

Em setembro de 2004, quando Sabrina tinha apenas seis meses, ela e a mãe mudaram-se para São Paulo a fim de aguardarem pelo transplante ficando mais próximas do centro transplantador. Durante este período, C., irmão de Sabrina, então com nove anos, ficou com os avós maternos. J. relata que C. ficou enciumado no começo por ter sido forçado a se afastar de sua mãe para que ela fosse cuidar de Sabrina.

J. realizou todos os exames necessários para ser a doadora, mas um defeito anatômico em seu fígado a impediu da doação. O pai de Sabrina recusou-se a investigar se era compatível, pois disse que não faria a doação mesmo se o fosse.

Arrasada e sem mais recursos, J. ligou para a família e explicou a necessidade do transplante e da doação. Toda a família da mãe prontificara-se a fazer os testes e seis doadores compatíveis foram identificados na família. Uma das tias de Sabrina, na época com 27 anos, ofereceu-se para a doação e se mudou para São Paulo, a fim de fazer os exames e acompanhamentos necessários.

Em fevereiro de 2005, a tia de Sabrina já estava com todos os exames necessários e era compatível, escolhida para ser a doadora. Ela,

Sabrina e a mãe ficaram alojadas em uma casa de apoio, aguardando a realização do transplante e não foram para casa durante todo o período, o que aumentava a expectativa para que o transplante fosse realizado o quanto antes para que pudessem retornar ao lar.

No entanto, apesar de já ter a doadora, a equipe médica decidiu adiar a realização do transplante, porque a saúde de Sabrina estava estável, sem necessidade, pois, de internação e com a função hepática sob controle, embora degenerando progressivamente. A cirurgia chegou a ser adiada mais de uma vez.

Passados três meses, em maio de 2005, foi hospitalizada em virtude de uma piora do quadro, o que a levou rapidamente ao estado de coma, carecendo de internação na UTI. Em decorrência do estado grave, o seu estômago e intestino colabaram e sua saúde piorou sobremaneira, impedindo, portanto, a realização do transplante.

A família entrou em um estado de profunda depressão e indignação; J. teve grandes discussões com a equipe médica, dado que ficara inconformada com o estado que a filha chegara, sendo que há três meses a doadora já estava em São Paulo e com todo o protocolo necessário para a doação e transplante serem prontamente realizados.

Depois de um mês internada na UTI, no dia 6 de junho de 2005, a cirurgia do transplante hepático intervivos foi feita. A cirurgia de remoção do fígado da tia foi realizada com sucesso e sem intercorrências e o transplante foi um procedimento longo e difícil, cuja duração ultrapassou mais de 15 horas.

Depois da cirurgia, a tia recuperou-se rapidamente e voltou para Itacaré um mês após. Sabrina e a mãe permaneceram em São Paulo por mais cinco meses, para completa estabilização do seu quadro clínico. Voltaram para casa em novembro de 2005, um ano e dois meses depois da data em que saíram para espera e realização da cirurgia.

Logo que voltaram, C. recebeu Sabrina um pouco relutante no início, principalmente por ela não reconhecê-lo como irmão devido à pouca idade que tinha quando foi para São Paulo. Com o passar do tempo, ambos se acostumaram novamente um com o outro e hoje têm um bom convívio, afetuoso e sem conflitos.

Sabrina segue assintomática já há três anos, vai à escola diariamente e faz acompanhamento periódico em Salvador e São Paulo, não tendo outras intercorrências. Sua mãe retornou ao trabalho.

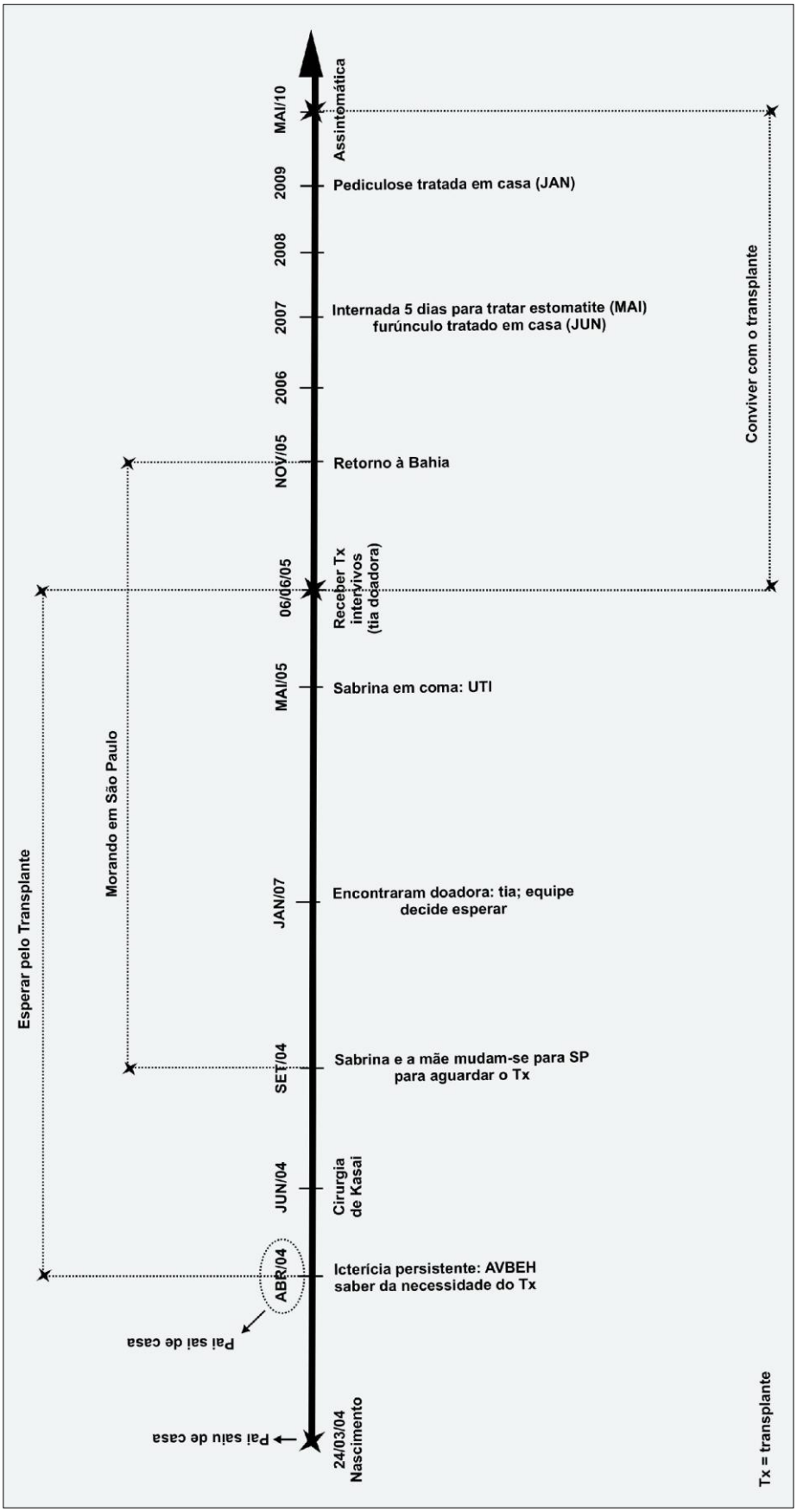

Figura 3 - Linha do tempo Sabrina

c) Experiência de manejo familiar

Definição da situação

Identidade da criança

Ao pensar sobre Sabrina, a família atribui a ela características de uma criança alegre, ativa, falante, ágil, inteligente, que tem facilidade em aprender, e sonhos como os de uma criança qualquer. Falar sobre Sabrina é revelar suas habilidades, características como criança e o papel central que ela ocupa na família, e não sobre o transplante.

"É uma bênção a Sabrina, ela é a alegria da casa. Inclusive a preocupação na época dos médicos em São Paulo era que ela ficou em coma antes de fazer o transplante. Então, os médicos ficaram preocupados: Será que a Sabrina vai se adaptar...? Será que ela vai aprender na hora da alfabetização...? Será que ela vai pegar rápido..., sabe? Mas assim... pelo que eu vejo do que a professora conta ou mesmo em casa, a Sabrina é muito inteligente, sabe? Ela assimila as coisas muito rápido... até mais do que eu. Ela ouve uma música e sai cantando! Já sabe quase metade da música! Na escola, as atividades dela..., eu pego o livro e ela fala: 'Minha mãe, não me mostra não que eu já sei a página'. Ela lembra a página direitinho, sabe? e já vai falando: 'Eu sei o que tem que fazer porque a minha professora me explicou desse jeito', sabe? Então..."

A família de Sabrina esforça-se para defini-la como uma criança que tem o dia a dia parecido com o de outras na mesma idade e que vive a sua infância como qualquer outra criança pré-escolar. Procuram não atribuir à doença ou ao transplante nenhuma consequência na forma como definem e percebem Sabrina nos dias atuais.

"Ela é uma criança normal, e por isso tratam ela normal mesmo! Porque pensa, ela é normal, né? Ela já é normal... assim... Tem a parte dos remédios

que toma, mas, assim, graças a Deus, isso é mantido no horário. [...] Com as crianças na mesma idade que ela, convive normal, normal, normal! Igual a qualquer outra criança da idade dela. Faz tudo, brinca com tudo.

[...] Ela é um pouco teimosa, vira e mexe... Olha, a Sabrina tá descalça, tá na areia... e tudo coisas que não pode... Assim..., o que menos pode é sempre o que ela quer fazer, mas criança é assim mesmo!"

As proibições e regras impostas a Sabrina são semelhantes às impostas para crianças pré-escolares, de maneira geral, e não se relacionam com o seu transplante ou a sua saúde.

"Ela participa de tudo o que ela quer, só não deixo ela fazer o que não pode, porque criança é assim, quer subir onde não pode, quer comer o que não pode... Mas, assim, dentro da medida do possível, dentro do que ela pode, ela faz tudo!"

Pesquisadora: "Este 'dentro do que ela possa' é baseado em quê?"

"J: Na idade dela. O que uma criança de seis anos pode fazer ela faz!"

No entanto, o discurso da família traz estampada as marcas que o transplante deixou na identidade da criança. Os medicamentos imunossupressores utilizados para prevenir a rejeição deixou Sabrina mais frágil e suscetível a infecções oportunistas. Ela é considerada também como resistente pela família, capaz de manter-se forte, de vencer os desafios que o transplante impõe à sua saúde.

"E ela também agora... Assim, os três primeiros anos de transplante..., ela assim..., ela pegava gripe com facilidade, qualquer banho frio que tomava na praia a mais, já pegava gripe. Mas, do ano passado pra cá, graças a Deus, nunca mais se gripou, ***e ela tá resistindo muito bem a essa luta****."*

Visão da doença

O diagnóstico de AVBEH foi aterrorizante para a família de Sabrina. Por serem procedentes de uma cidade pequena, nenhum deles e mesmo a cidade jamais ouviram falar deste problema; ao descobrirem a necessidade do transplante hepático, este apresentou-se como uma ameaça à vida de Sabrina e da união da família, a qual acreditava que o transplante simbolizava uma condição muito grave e terminal para ela. O conhecimento que possuíam sobre transplante restringia-se apenas por relatos da mídia; o associavam às longas e apreensivas filas de espera por um doador.

A família, tendo os sonhos e planos futuros para Sabrina destruídos pelo diagnóstico, experienciou a perda de perspectivas quanto ao futuro dela e da própria unidade familiar vivenciando um luto antecipado.

> *"E a médica disse que quando olhou o exame viu que ela tava com 99% de atresia. Na hora que ouvi isso, foi um susto! Nossa! Um susto! Porque assim, nunca na vida tinha nem ouvido falar de atresia das vias biliares. E aí perguntei pra ela e ela falou que, na verdade, é um canal do fígado que está fechado..., ela nasceu com esse canal fechado; mas, até então, o fígado dela tava normal, mas ela teria que vir pra cá pra Salvador fazer uma cirurgia para desobstruir essa veia pra ver se eles conseguiam salvar o fígado; caso contrário, ela precisava de um transplante. E nossa...! A hora que falou transplante... Nossa...! Aí... pra mim foi o fim do mundo...! Nossa! Transplante... Pra mim, eu pensava: se precisa de transplante, então acabou tudo, porque... Nossa...! Na hora eu só pensava... pensava na fila! A fila que era pra conseguir esse transplante. Eu nunca imaginava que eu logo ia conseguir um doador. Então, pra mim, pensar no transplante era pensar no doador, aí na fila. Então assim.... Eu fui arrasada pra casa! Cheguei em casa mesmo arrasada...! Arrasada...!"*

Com o decorrer da trajetória da doença, a aquisição de conhecimento a respeito do transplante e acerca da possibilidade da doação do fígado a

partir de um doador vivo, além da boa recuperação de Sabrina desafiaram e transformaram as crenças da família sobre a doença e prognóstico. Ainda acreditam que a doença é uma condição séria e que requer cuidados para a vida toda, associando-a a uma luta que persistirá dentro da família enquanto Sabrina sobreviver. Contudo, caracterizam-na como uma condição passível de ser controlada e não como uma doença repleta de altos e baixos, que requeira constantes internações ou que torne a vida familiar muito difícil, ainda que exija adaptações.

A incerteza quanto ao prognóstico e percurso da doença é muito presente no que a família acredita. Elas associam o sucesso do transplante de Sabrina a um experimento, uma tentativa, um procedimento em que não há garantias de sucesso nem de tempo de sobrevivência da criança. O contato da mãe de Sabrina com outras mães de filhos transplantados a fez crer que, da mesma forma que o transplante deu certo com Sabrina, ele poderia não ter dado.

> *"A luta é grande, né? E ela continua, porque, é como eles falam, é uma experiência que eles fazem pra ver se vai dar certo, ninguém tem garantia que o transplante vai dar certo, né? Nem eles, assim como não dá com outras crianças! Mas assim, nela deu certo."*

Para lidar com o transplante, aceitam que ele deve ser visto como um compromisso sério, com o qual não podem vacilar. Mesmo após cinco anos, estão convictos de que a doença é bastante incerta, podendo, a todo o momento, ter o seu percurso interrompido e tirar Sabrina de seu convívio. Defini-lo como tal gera expectativas quanto à própria habilidade de Sabrina manejar os cuidados com ele sozinha quando for mais velha.

*"Será que ela vai encarar o transplante **como um compromisso sério? Porque é sério!** E aí fico pensando: será que ela vai levar isso a sério, porque agora tudo bem, ela é pequena, eu levo e trago ela de São Paulo, mas e quando for ela? Será que ela vai ter esse compromisso?"*

Mentalidade de manejo

O início da jornada do transplante de Sabrina foi marcado por insegurança e medo de não encontrar um doador em tempo hábil. Diante de tantas dúvidas e contradições, a família não encontrava estratégias para ajudá-la a desenvolver confiança em suas habilidades de manejar os cuidados com ela. A espera apreensiva por um doador caracterizou-se como um momento de grande dificuldade e desespero que impedia os membros da família de funcionarem efetivamente neste ambiente complexo e cheio de sofrimento. Ela desconhecia um meio que poderia ser útil para salvar a vida de Sabrina.

"É um desespero você não ter nada nas mãos até encontrar e aparecer um doador mesmo, e compatível... É muito difícil!

[...] E se não for a pessoa certa [para doação]? Deus vai colocar a pessoa certa na hora certa. Esse foi o momento que foi mais difícil, porque assim, mesmo quando ela tava ali, em coma, os médicos, sem saber o que fazer e falando que talvez não tivesse mais jeito e que ela não ia aguentar, mesmo ali eu tava tão confiante de que tudo ia dar certo que não tinha medo. O medo mesmo assim... Foi na hora assim... que eu precisava encontrar um doador!"

Quando a tia de Sabrina ofereceu-se para fazer os exames para ser a doadora, e foi comprovado que era compatível, a mentalidade da família transformou-se. Tornaram-se capazes de organizar o ambiente, assumir liderança e exercer autonomia na tomada de decisões, especialmente a mãe.

Se antes estavam temerosos, depois deste evento ficaram esperançosos de que o transplante fosse acontecer e trazer bons resultados para Sabrina e toda a família, ainda que condições clínicas indicassem o contrário. Mesmo no dia da cirurgia, em que ela estava em graves condições de saúde e foi dito à mãe que ela poderia não retornar, J. rebateu as opiniões médicas confiando na recuperação e saúde da filha.

> *"Eu falei pra eles o seguinte: que se a minha filha entrasse naquele centro cirúrgico, ela ia fazer logo as duas [cirurgias], que não era pra vir com essa de fazer uma só não, que era as duas! Aí eles: 'Ah mãe, ela não vai resistir!' E eu: 'Fica quieto! Vai sim, a palavra de Deus é outra, tenho certeza de que Deus está no caso'. E ela foi. No dia 6 de junho eles levaram Sabrina para o centro cirúrgico, só para descolar o intestino. [...] Duas horas depois eles ligaram lá pro quarto onde tava a minha irmã, ligaram avisando que ia fazer o transplante! Nessa luta eles conseguiram fazer o transplante e conseguiram descolar o intestino! Nossa! Nesse dia..., nessa hora, eu tava tão confiante, tão tranquila que eu não sentia nada! Olha, eu tava tão feliz nesse dia... Eu sentia alegria porque o transplante tinha chegado! Eu tava confiante mesmo! E não tomei nada não, não tomei tranquilizante, tava era confiante mesmo, sabendo que tudo ia dar certo."*

Em situações de doença crônica, o contato entre as mães de crianças que atravessam a mesma condição é um recurso importante de suporte e apoio. Durante as interações, as mães compartilham experiências, trocam conhecimentos e ajudam-se mutuamente a desenvolver habilidades que as capacitam a enfrentar a situação.

As habilidades que a mãe de Sabrina desenvolveu no percurso da doença, quando ainda em São Paulo, a prepararam para manejar os cuidados com o transplante com eficácia e segurança. J. sente-se segura para cuidar da filha e atribui tais propriedades ao tempo decorrido do transplante, tempo este

que ela pode desenvolver cada vez mais conhecimento sobre a doença e os cuidados com a filha, através do contato com outras famílias de crianças transplantadas e das orientações que recebeu da equipe médica.

> *"Já estamos seguros por causa do tempo, porque pude aprender a conduzir antes, lá em São Paulo, e ali também eu convivia com crianças que já tinham transplantado. Eu via assim..., prestava muita atenção em como ela cuidava, lidava, entendeu? E aí graças a Deus estamos seguros!"*

Hoje, quase cinco anos após o transplante, a família acredita que não é pesado cuidar dela. Todos os seus integrantes sentem-se organizados e capacitados para manejar os cuidados. Eles sabem quais medidas devem tomar efetivamente quando algo inesperado acontece com Sabrina devido à doença e creem estar desempenhando um bom trabalho em relação aos cuidados envidados para ela.

Mutualidade na família

A reciprocidade e parceria ao lidar com os cuidados do transplante de Sabrina são bem fortes entre mãe, irmão, avós e tios maternos; porém, com o pai de Sabrina esta troca não se faz presente.

Pouco antes da descoberta da necessidade do transplante, o pai saiu de casa, abandonando o seu papel de pai. Ao se deparar com a necessidade de um doador, sua mãe buscou a mutualidade entre os pais e entrou em contato com ele, dizendo que a primeira opção para a doação seria o pai ou a mãe. Diante disso, o pai recusou-se a doar, alegando ter medo de médico. Desde então, a reciprocidade e partilha da experiência deixaram de existir entre os seus pais.

"O pai dela assim... Ele já estava... Bom, ele nos abandonou no momento que a gente mais precisou dele, entendeu? Ele nos abandonou, não nos deu apoio, nos deixou por conta de outras mulheres. E quando eu... Quando ele soube do transplante que ia precisar, aí falei pra ele que ia ter que fazer o transplante e que provavelmente seria ou eu ou ele o doador, porque geralmente eles fazem primeiro com os pais, pra só depois ver outra pessoa. Bom, aí disse que se fosse compatível, ele não seria o doador porque não gosta de médico, detesta médico, tem medo de médico. E aí, gente? Parecia que o chão tava se abrindo na minha frente, porque assim... Eu imaginei, gente do céu, e se ele for compatível e eu não for? Ele vai evitar de salvar a vida da própria filha por conta de medo de médico?"

O contato de Sabrina com o pai é limitado somente quando se encontram, por acaso, na rua, o que acontece com certa frequência, pois a cidade que moram é pequena. Ele é distante emocionalmente, não participa da vida dos filhos nem das decisões. Não pergunta sobre o transplante ou a saúde da filha nem do outro filho. É o único da família que se mantém distante e sem envolvimento com ela.

"Ele pouco convive com ela, com o irmão... Ele não é de perguntar. Nunca perguntou como foi o transplante dela, do que que ela precisa, como que ela tá [...]não quer se envolver. Ele não é muito frequente, não sabe? Não é o paizão não. Mas olha, é o único também que não tá... que não tem interesse, não tem muito essa coisa de saber sobre ela, querer saber sobre ela. Não tem não. [...] Quando ela fica meio assim às vezes, que adoece, ou tem alguma febre, ou alguma diarreia, ou alguma coisa assim do tipo, aí a mãe dele fica sabendo e já vai contar pra ele e ele fica sabendo. Aí você pensa: 'Bom, agora ele vem, né?' Mas não vem, não passa a mão na cabeça pra saber como que tá nem nada, nem quando encontra na rua pra perguntar: 'Oh, minha filha, como você tá?' E olha que encontra direto, porque Itacaré é pequenininho!(Risos). Mas assim... só às vezes que pergunta... É o que eu disse, não é do tipo paizão não."

As famílias que enfrentam a separação conjugal estão geralmente sob enorme pressão, pois um genitor sozinho deve realizar a maior parte das mesmas tarefas de desenvolvimento das famílias com ambos os genitores, mas sem todos os recursos. Na família de Sabrina, esta situação agravou-se, tendo a doença invadido o cotidiano familiar e aumentado as demandas. Isso geralmente acarreta uma responsabilidade extra sobre os seus demais membros, que despendem maior esforço para realizar as tarefas familiares. Por se encontrar no estágio de desenvolvimento de ter filhos pequenos e adolescentes, a partilha entre os membros da família nuclear de Sabrina era ainda mais difícil, pela limitação das crianças e adolescentes de exercer algumas funções e papéis familiares. Neste cenário, a família buscou rever relacionamentos com o restante de seus familiares em busca de suporte.

O apoio não encontrado no pai é compensado pelo extenso envolvimento que os tios e avós demonstram em todos os aspectos. Após a separação, J. e os filhos foram morar com os avós maternos e duas tias, e todos são muito atentos com a saúde de Sabrina. Além do suporte emocional e da divisão de tarefas e responsabilidades que partilham, os seus tios envolveram-se intensamente nos períodos pré-transplante, realizando campanhas e levantando recursos que complementassem a verba oferecida pelo governo, para que ela e a mãe pudessem ir para São Paulo realizar os acompanhamentos.

“Quando, na época, Sabrina precisou ir a São Paulo, isso... Meus irmãos se uniram muito, fizeram campanhas pra gente ir pra São Paulo. E assim... Toda vez que a gente precisou de alguma coisa, que nem levar no médico, eu sei que deles hoje a gente tem apoio, força, entendeu? Eu percebo... Mas nessa

parte, hoje eles estão aí pra tudo que a gente precisar. E assim, isso não só a 'família família', que mora na mesma casa, mas eu vejo isso na família como um todo, na comunidade mesmo."

Abordagem de manejo

Filosofia sobre parentalidade

A mãe de Sabrina mantém alguns alvos e valores em mente que direcionam a abordagem para o manejo da doença. Ela tem comportamentos que mostram que, mesmo antes da doença da filha, seu alvo era protegê-la de ameaças à sua saúde e integridade, bem como à de seu outro filho.

"Tanto que as pessoas ficam me perguntando por que que até hoje Sabrina, com 5 anos e eu ainda esterilizo as coisas dela e tem várias mães de outras crianças transplantadas também que não fazem. Eu falo: 'Gente, eu já fazia isso com o C.; ele até 8 anos eu ainda esterilizava as coisas dele'. E a Sabrina, além de precisar, faço isso mesmo, de esterilizar tudo dela, entendeu?"

Embora a vida familiar tenha sido organizada em torno dos cuidados para com Sabrina e com o intuito de protegê-la, a mãe não permite que a filha se ache prioridade na família, mas que os cuidados com ela e as demais atividades familiares sejam adaptados de tal forma a garantir o equilíbrio familiar, a busca pela normalidade. Para a mãe, isso fará com que as rotinas da casa e os cuidados com ela sejam equilibrados e ela entenda que todos os demais membros da família têm os seus próprios afazeres, preferências e tarefas.

"Então, ninguém tá assim... ali só pra ela, até porque isso não é bom pra ela. ***A Sabrina precisa entender que cada um tem a sua vida e que ela é uma criança normal!****"*

Para a mãe, a responsabilidade pela preservação da vida de Sabrina cabe aos pais. Este princípio foi desafiado no momento em que o pai recusou-se a fazer os exames para verificar a possibilidade de ser o doador, sendo a partir deste momento que o relacionamento entre os pais tornou-se ainda mais distante, pelo fato de a mãe não acreditar mais que poderia contar com o apoio dele.

A falta de mutualidade entre os pais fez com que a mãe se percebesse limitada e sem autonomia. Para resistir às incertezas e poder prosseguir com os cuidados com Sabrina, a mãe assumiu como valor importante a crença de que a vida de Sabrina não está sob o controle de nenhum membro da família ou mesmo da equipe médica, mas sim de Deus. Tem fé de que todo o desenrolar da trajetória da doença deve-se exclusivamente a Ele, por isso, ao mesmo tempo em que lutam para garantir um bom cuidado à Sabrina, descansam na crença de que Deus é quem está verdadeiramente cuidando dela.

> *"Só que eu respirei assim forte e falei pra ele [pai de Sabrina]: 'Olha, o futuro dela não pertence nem a mim, que sou mãe dela, pertence a Deus. E Deus vai colocar um doador certinho compatível pra ela na hora exata! E se não tiver.... Deus dá e Deus leva, eu não posso fazer nada'."*

A mãe, preocupada com o seu compromisso de proteger a filha e fazê-lo sem apoio do pai, mantém como valor importante a comunicação aberta entre todos os membros. Logo que voltou de São Paulo, reuniu-se com os avós e tios de Sabrina e transmitiu-lhes todas as informações referentes aos cuidados que seriam necessários com ela.

Como acreditou que a doença de Sabrina era um evento da família e reconhecendo os recursos familiares disponíveis, a mãe julgou ser necessário que todos os seus membros soubessem como protegê-la, conhecessem a doença, o transplante e se envolvessem dividindo tarefas e atribuições para que ninguém se sobrecarregasse ou se sentisse temeroso em relação aos cuidados com o transplante. O fato de a mãe estar aberta para compartilhar as demandas da doença com o restante da família permite que ela continue persistente nas suas ações, direcionadas pelas suas crenças a respeito do seu papel de mãe.

"Quando eu cheguei assim, a primeira coisa que fiz foi sentarmos e conversarmos assim: o que Sabrina tem, o que realmente Sabrina podia e o que realmente Sabrina não podia fazer. Assim, no momento foi até um pouquinho difícil, porque eles pediam pra tomar cuidado com animais de pelo... E lá na minha casa, eles criam gato, cachorro, entendeu? E assim, pra afastar esses animais do convívio, foi um pouquinho difícil, porque a família tinha muito apego com o animal e, de repente, tem que afastar por causa da Sabrina... Mas, graças a Deus, eles compreenderam que ela não pode. Eu tinha que voltar ao trabalho e aí foi que tive que deixar tudo por escrito: a Sabrina tal hora tem que tomar tal remédio, tal dosagem... Aí tinha que ficar ligando pra eles não esquecerem quais eram os remédios que a Sabrina tinha que tomar, e aí eles me ligavam também: J., o almoço da Sabrina? Que que dá pra ela? Então, era sempre isso... até todo mundo acostumar.

[...] Todos sabem! Eu fiz questão de falar pra todos da família tudo dela, tudo que ela já passou e os cuidados que têm que ter; então, todo mundo sabe e sabe como fazer."

Os pais de crianças pequenas devem engajar-se em manter com elas uma comunicação aberta, transparente e de acordo com o nível de desenvolvimento delas. O silêncio dos pais em relação a aspectos referentes

à doença pode provocar nas crianças sentimentos de abandono, alienação e culpa. Na família de Sabrina, a comunicação com ela também é bem aberta no que diz respeito ao transplante. Apesar dos cinco anos, ela sabe sobre sua doença, que fez o transplante, como foi e quem fez a doação. A comunicação de aspectos referentes à doença com ela é valorizada pela mãe como algo que ela deve saber desde cedo e não como um segredo. A mãe julga estar sob a sua própria responsabilidade prepará-la para saber lidar com sua doença.

> *"Eu sempre conversei com ela porque, pensa, eu sabia que ela ia acabar perguntando, por que que ela tem essa cicatriz e as outras crianças não têm, e ela mesmo conta! Ela hoje conta tudo, desde bem novinha ela conta, ela fala assim: 'Olha, olha eu fiz um transplante, a minha tia me deu o fígado, senão eu ia morrer se ela não doasse.' Ela fica contando mesmo, ela sabe e conta."*

As situações inesperadas que acontecem na saúde de Sabrina são encaradas pela mãe como desafios que devem ser enfrentados sem a manifestação de emoções, principalmente diante da filha. Ela crê que precisa ser emocionalmente forte para cuidar da filha e que se chorar ou ficar nervosa, não poderá protegê-la.

> *"Eu não fico desesperada... assim... Eu aprendi que quanto mais... Se você fica nervosa, você passa isso pra criança e você não vai saber lidar com a situação, eu penso assim, Se ela precisa de mim e eu fico nervosa..., então assim: quem vai cuidar dela? Então, faço assim, procuro ao máximo não ficar nervosa na presença dela pra que isso não passe pra ela. Eu vou me esforçar pra lidar logo com a situação ali naquele momento, nem que depois eu vá, corra pra um canto e chore desesperada! Ali na frente dela não, sempre procuro manter a calma quando estou com ela pra poder cuidar dela!"*

Abordagem de manejo

A família de Sabrina é engajada e proativa em relação aos cuidados com ela, desde a descoberta dos primeiros sintomas até hoje. Desta maneira, buscam desenvolver estratégias que lhes permitam manejar os cuidados com ela de forma efetiva. Fazem isso alterando papéis e funções familiares e buscando relacionamentos externos à família que possam servir de suporte.

Mesmo diante da ameaça e incerteza impostas pela descoberta da necessidade de realização do transplante, a mãe correu em busca de alternativas para resolver a questão que mais temia, que era encontrar um doador para a filha. Com exceção do pai, mobilizaram-se no sentido de encontrar alguém que pudesse ser o doador. Todos os tios maternos realizaram o exame, tanto que no final do processo diagnóstico, já havia seis doadores compatíveis dentro da família.

> *"Eu nunca fui uma pessoa que cruzei os braços, entendeu? Eu sempre fui uma pessoa que queria ver a Sabrina bem, entendeu? Então, corri e fui atrás. Aí foi que liguei pra Itacaré, contei o caso pra minha família e aí a minha irmã, que é doadora universal, é doadora de sangue, quando ela ouviu ela falou: 'Eu vou, eu vou fazer, eu vou doar pra ela'. Aí quase na mesma hora eu voltei à Bahia, peguei a minha irmã e levei pra São Paulo."*

Alternando papéis familiares e reforçando vínculos com a família extensa, quando Sabrina, a mãe e a tia, que seria a doadora, já estavam em São Paulo à espera por um transplante, o irmão de Sabrina foi acolhido pelos avós maternos, que cuidaram dele e supriram suas necessidades no período de ausência da mãe.

A piora súbita da saúde de Sabrina e a necessidade de internação na UTI geraram angústia e revolta muito grandes em sua mãe. Por já estarem há meses em São Paulo aguardando o transplante e não o terem feito, ainda, por empecilhos colocados pela equipe médica, segundo a qual Sabrina ainda aguentaria mais um tempo sem o transplante, J. sentiu-se muito prejudicada nesta situação, mas não ficou calada. Por ter desenvolvido habilidades para entender e reagir às condições adversas da doença, a mãe enfrentou a equipe, discutindo mais de uma vez com os médicos acerca da conduta tomada.

> *"E aí ficava naquela, faz o transplante, descola o intestino... e nisso o tempo passava e ela piorando... Aí foi quando falei pra eles que se acontecesse alguma coisa com ela, era capaz até de eu botar na justiça o caso, entendeu? Não que o dinheiro fizesse a minha menina voltar, mas pra que eles aprendessem a não fazer isso com outras crianças, porque, pensa, já sabe que tem que fazer o transplante, o doador estava ali, a criança estava ali, tava tudo ali, o que que tava precisando?"*

A realização do transplante foi uma cirurgia de grande risco para Sabrina, devido à sua grave condição no dia da operação. Os médicos afirmaram à mãe que a recuperação seria difícil e sequelas poderiam estar presentes, não só devido à própria doença hepática, mas, essencialmente, por conta do período de internação sob cuidados intensivos. Diante da constatação de que a filha talvez não voltasse a falar, ao invés de assumir uma postura resignada, triste ou aflita, J. prontamente pediu para estar com ela o mais rápido possível; abraçou-a e disse-lhe palavras de fé, coragem e incentivo, acreditando que tais estratégias pudessem influenciar na sua recuperação. J. é uma pessoa que se mantém perseverante na busca de

várias opções para manejar as adversidades da doença e, assim, segue preservando a vida da filha.

> *"Ele disse: 'Olha, a sua filha perdeu muito oxigênio, ela vai ter que ficar entubada durante um mês, talvez quando a gente tire todo esse aparelho ela não venha a falar, porque vai prejudicar as cordas vocais... e ela não acordou da anestesia.' Aí, olhei bem pra ele assim e falei: 'Olha, doutor, tudo de ruim que a minha filha tinha que passar ela já passou nesse último mês aí.' [...] E aí... Olha só, eles foram e prepararam ela pra ir pra UTI, levaram ela pra lá e depois que arrumaram ela todinha lá pedi pra entrar! Tava todo mundo lá esperando ela acordar, mas ela não acordava, e já tinha passado o tempo da anestesia, e nada dela acordar. E aí falei: 'Eu posso dar um beijo na cabecinha dela?' Aí eles, meio desconfiados: 'Pode'.. Aí fui e dei um beijo na cabecinha dela e falei: 'Filha, tudo deu certo! Tá vendo? Jesus te curou.' Quando falei isso, ela acordou! Abriu os olhos, menina, numa força que aí tiveram que botar ela pra dormir de novo(risos), porque ela tava querendo arrancar tudo. Aí eles olharam pra mim e falaram: 'É, mãe, que força! Uma menina passar por duas cirurgias de alto risco e acordar com essa força, ela só pode estar bem!' Aí eu: 'Graças a Deus'."*

Durante a recuperação de Sabrina, ainda em São Paulo, J. manteve-se atenta à experiência de mães de outras crianças transplantadas, observando e aprendendo com elas a forma de manejar os cuidados com Sabrina de forma a garantir-lhe uma boa recuperação e possibilidades de levar uma vida normal mesmo longe do hospital transplantador. As informações transmitidas pelos médicos e enfermeiros foram importantes e cuidadosamente recebidas por J., que, posteriormente, tomou a iniciativa de transmiti-las aos demais membros da família, incluindo a Sabrina, com a finalidade de conseguir que todos permanecessem proativos nos cuidados com ela.

A volta da criança para casa é quando geralmente os recursos anteriormente disponíveis tornam-se mais escassos, pois familiares e amigos têm a crença de que depois do transplante a vida volta a ser como era antes. Desconhecendo os cuidados que perdurarão por toda a vida, as pessoas que antes ajudavam tendem a se afastar da família, aumentando a sobrecarga e o sentimento de solidão.

Isto não aconteceu com Sabrina. De volta para casa, a família dispõe de recursos sociais para ajudá-los na tarefa de cuidar dela. Hoje, vai à escola, a mãe acompanha de perto seu desempenho e suas dificuldades e conversa com as professoras acerca dos cuidados que ela precisa. Enquanto trabalha, a tia e avós têm disponibilidade de ficar com Sabrina. Sempre juntos e já convivendo com o transplante há quase cinco anos, acreditam que não é preciso muita organização para incorporar os cuidados à rotina e que as cautelas que têm de ter com o transplante não consomem muito tempo do dia. Conseguiram estabelecer uma rotina organizada para cuidar dela.

> *"Lá explicaram os cuidados que eram necessários pra ela, pra gente tá cuidando dela e também quando a gente voltasse pra Bahia, como que ia ter que ser, que nem: evitar muito sol, não levar na praia durante um ano, que ela não ficasse muito tempo descalça em terra, porque eles sabiam que lá nós temos quintal, água só mineral. Então assim, tudo isso eu passei e passo na escola onde ela estuda, explico tudo, falo tudo e assim pra toda a minha família também eu falo, e assim, pra todo mundo que eu falo, todo mundo cuida."*

Diante de eventos inesperados com a saúde de Sabrina, ainda que não saibam qual providência tomar, não se desesperam e não se afligem, a estratégia utilizada é de ligar para a equipe médica para terem certeza acerca dos procedimentos necessários. Adquiriram confiança para manejar

os cuidados e acreditam que o desespero impediria que fossem tomadas as providências adequadas em emergências.

"Quando vejo que é alguma coisa que pode ser mais séria, já saio correndo e já ligo pra São Paulo, já explico, e qual remédio que dá, e já quero saber tudo e já resolvo."

A troca de papéis é considerada uma das habilidades mais importantes para a família durante o processo de doença de um dos seus membros. Na família de Sabrina, além da mãe, os demais familiares, incluindo seu irmão adolescente, para cuidarem de Sabrina na ausência da mãe, também desenvolveram as habilidades necessárias, as quais foram transmitidas mediante a comunicação aberta que existe entre eles e a capacidade de alternarem papéis.

"E aí assim, eu já deixo tudo direitinho e como também já tem quatro anos, o pessoal já sabe que remédio que ela toma, que horas, tal... Então, graças a Deus, pra gente é assim, é ótimo!"

Consequências percebidas

Foco da família

A doença invade a família causando mudanças para todo o núcleo familiar e, consequentemente, desequilíbrio. Durante a fase de descoberta do diagnóstico até o transplante, a mãe esteve totalmente voltada para Sabrina. Após o transplante, ela voltou a morar com o outro filho, que, aos 9 anos, ficou sem ela devido à doença de sua irmã por período de um ano e um mês, ficando aos cuidados da avó materna. Hoje, com 14 anos, ele é participativo no cuidado com a irmã, bem como todos os outros da casa.

"E na época C. tinha nove anos. Então, foi bem difícil pra ele, porque ele havia acabado de 'perder' o pai e agora estava sem a mãe, por causa da irmã. Quando a gente voltou, ele estranhou, ficou um pouco enciumado e a Sabrina também, porque como ela foi pequeninha comigo pra São Paulo, durante muito tempo ela achava que a família dela era só ela e eu! Mas aí, com o tempo isso se acalmou e hoje a gente se dá muito bem; C. é bem tranquilo comigo e adora a irmã. Ele ajuda na medicação, cuida da irmã e se interessa sempre pelas coisas dela, cuida mesmo."

Próximo de completar cinco anos de transplante, a família voltou a ter um equilíbrio entre os cuidados com ela e as demais rotinas da família. Tudo isto já está inserido no cotidiano, e não percebem que executá-los traga grandes alterações em seu funcionamento. Para a família, a doença dela não requer muito tempo para cuidar e já possui uma rotina bastante organizada para lidar com a doença de Sabrina. Todos possuem diferentes atribuições e tarefas e atuam conjuntamente de tal forma para proporcionar bem-estar tanto para Sabrina como para toda a unidade familiar. Para eles, não é complicado cuidar dela, o transplante não atrapalha os relacionamentos familiares, mas, pelo contrário, uniu a família ainda mais; procuram definir a vida familiar como se ela não girasse em torno de Sabrina ou dos cuidados dedicados a ela. Esta é a normalidade para esta família.

"A gente não fica só em torno dela não, assim... Tem os cuidados dela, com ela, tem os horários dela, entendeu? Mas a gente também faz a nossa parte, que é a nossa vida!

[...] A vida dela tem uma rotina normal e lá em casa é tudo assim também, ninguém fica assim: 'Ah, não posso fazer nada porque tem a Sabrina.' Lá em casa, ninguém fica o tempo todinho em função só dela, entendeu?"

No entanto, por mais que se esforcem em fazer com que o dia a dia não sofra interferências por conta da doença, cuidar de Sabrina acaba por interferir no restante das rotinas. Como para a mãe sua responsabilidade principal é protegê-la, acredita que Sabrina precisa da prioridade em alguns momentos, e os demais membros da família precisam adaptar-se à condição de que, em decorrência dos cuidados com o transplante, ela carece de mais atenção.

> *"Com a gente em casa, não tem essa coisa de tudo é pra Sabrina, só quando tem que vir pra cá, pra Salvador, que aí eu preciso ficar um pouco mais com ela, mas fora isso, não!*
>
> *[...] Os cuidados com ela interferem um pouquinho, porque, assim, às vezes você tem que optar naquele horário... Você tem que fazer alguma outra coisa... Mas assim, você tem que optar por ela, entendeu? Então, por isso que eu acho que atrapalha um pouquinho, mas não é tanto, entendeu? Tem que aprender, todo mundo tem que aprender, não dá pra atender todo mundo ao mesmo tempo."*

As alterações no cotidiano em decorrência do transplante de Sabrina não são vistas como um fardo e todos cooperam bastante com os cuidados. Olham para o presente pensando nos resultados positivos que foram alcançados desde a descoberta dos primeiros sintomas até os dias atuais, em que Sabrina tem muito mais qualidade de vida, estuda, brinca e vive como o esperado para uma pré-escolar. Pensar na sua doença hoje é pensar na vitória que conquistaram com o sucesso da cirurgia, a boa recuperação e a restauração da família morando toda na mesma casa. Viver um dia de cada vez e focar nos resultados positivos ajudam a família a prosseguir mantendo esperança.

"Eu penso - principalmente essa novela aí que tá passando, quando passa esses casos de vitória -, eu penso nela, no caso dela, tudo que ela passou e a vitória hoje. É uma vitória, quando penso, eu penso assim!"

Expectativas futuras

As expectativas em relação às implicações a longo prazo do transplante na vida de Sabrina e da família são, em parte, esperançosas. Apesar de os cuidados com ela não demandarem muito tempo da família, esperam poder gastar ainda menos tempo com eles no futuro, trazendo mais normalidade no dia a dia de todos. O futuro de Sabrina é sonhado como um momento no qual ela consiga realizar seus desejos, ter uma profissão, crescer saudável e continuar com as mesmas características que a marcam hoje, quais sejam: a de uma menina alegre, meiga, inteligente e comunicativa.

"Ah, eu espero que minha filha cresça saudável e que ela continue sendo inteligente como ela é, que goste de estudar como ela gosta agora, porque ela quer ser veterinária(risos)... pra você ver, justo o bicho que ela não pode, é o que ela fala que quer ser. Então, que ela consiga isso tudo que ela quer. Então, o que eu espero é que a Sabrina continue sendo o que ela é, inteligente, todos gostam dela, porque ela é toda carismática."

Da mesma forma, esperam que a união familiar que cresceu com a experiência de doença de Sabrina continue sempre presente, mesmo se um dia Sabrina não precisar mais de todos auxiliando no manejo de seus cuidados. Eles avaliam que hoje estão mais coesos, sensíveis às necessidades uns dos outros e não apenas de Sabrina; este envolvimento é capaz de dar a força necessária para que ela possa seguir com sua vida sem sofrer prejuízos por causa da doença.

"Que a gente continue desse jeito, sempre unida, mesmo sem precisarmos, sem essa correria com a Sabrina, independente disso, que a gente continue mais unido do que nunca agora. Acho que eu quero é isso aí pra minha família, essa união de hoje mesmo se a Sabrina não precisar mais."

No entanto, mesmo esperando que a filha tenha um desenvolvimento saudável e adquira as mesmas habilidades e competências de uma criança qualquer, a mãe não espera que a filha seja capaz de cuidar de seu transplante sem a sua ajuda. Embora hoje os cuidados com o transplante estejam bastante incorporados ao cotidiano, ela atribui a ele características de uma experiência complexa e que demanda bastante conhecimento, os quais apenas ela conhece por completo. Para ela, Sabrina poderá ter dúvidas no futuro que só ela poderá responder, por ter lidado de forma mais intensa com o transplante logo em suas fases iniciais, garantindo-lhe tudo o que for necessário para lidar com ele em quaisquer situações. Para J., Sabrina ainda vai precisar dela para cuidar de seu transplante mesmo no futuro.

"Mesmo quando ela crescer, sei que sempre vai ter algumas dúvidas, e no caso só eu, como mãe, que lidei com ela durante um ano e três meses em São Paulo, tanto é que quando a gente voltou pra cá ela não conhecia a família dela, achava que a família dela só era eu... Então, conheço demais as coisas dela e acho que ela sempre vai precisar de mim, nem que no futuro seja pra tirar alguma dúvida só, mas sempre vai precisar pra alguma coisa... se pode ou não fazer, não sempre, mas vai precisar de mim ainda sim."

A incerteza também está presente nos pensamentos da família de Sabrina para os dias vindouros. Acham difícil saber o que esperar da doença no futuro, principalmente quando a definem como um experimento feito

pelos médicos, que poderia ter tido um desfecho diferente. Pensar na doença assim aumenta a incerteza sobre quanto tempo ela permanecerá na família, sobre o que esperar de seu transplante e quais as influências que poderiam alterar seus resultados a longo prazo.

Mesmo sendo ainda uma criança em idade pré-escolar, a chegada da adolescência de Sabrina preocupa. A adolescência é considerada uma fase crítica no desenvolvimento e na família, pois os pais devem modificar o relacionamento de dependência anteriormente estabelecido com um filho pequeno, para um relacionamento cada vez mais independente com o adolescente. A família preocupa-se com essa transição futura, pois temem que a independência de Sabrina resulte em escolhas erradas, em um mau prognóstico para ela e também pela sua vida.

Como o transplante é definido como um compromisso sério, com o qual não se pode vacilar, existe o medo de que Sabrina, quando adolescente, não o encare como tal, podendo prejudicar seus resultados. Questionam se as suas amizades alterarão sua forma de ver e cuidar de sua doença, se ela terá o comprometimento necessário para se abster de bebidas alcoólicas, de festas e de tudo aquilo que um adolescente ou jovem normal poderia fazer e que acreditam que Sabrina não poderá, ainda que seja vista como uma criança normal hoje. Será que Sabrina será capaz de levar os cuidados com o transplante com a seriedade necessária? É a pergunta constante da família.

"É essa a dúvida, a questão de que o adolescente acaba virando um 'aborrecente'. E aí assim..., por conta das amizades, será que isso vai influenciar alguma coisa? Será que ela vai pra São Paulo sozinha ou eu

sempre vou ter que ficar indo com ela? Será que ela vai encarar o transplante como um compromisso sério? É sério! E aí fico pensando: agora tudo bem, ela é pequena, eu levo e trago ela de São Paulo, mas e quando for ela? Será que ela vai ter esse compromisso? Eu fico pensando... E com essas coisas, tenho um pouco de medo do futuro."

Quando Sabrina for jovem, as consequências que o transplante poderá ter em sua vida também preocupam, especialmente sua mãe. Durante o seu tempo de permanência em São Paulo, aprendeu que pacientes transplantadas não deveriam ter filhos, em virtude das medicações, as quais poderiam afetar o desenvolvimento do bebê. Mesmo tendo visto transplantadas que o tiveram, e saudáveis, e ainda que nunca tenha perguntado nada diretamente aos médicos, a mãe preocupa-se com isso, receia que Sabrina tenha o desejo de ter filhos e que não possa tê-lo em decorrência do transplante.

"Eu nunca perguntei pro médico, mas eu sempre penso, eu não sei assim como vai ser, se ela vai poder ter filhos..., apesar de que já vi uma transplantada grávida e ouvi a médica comentando assim que não é aconselhável por conta dos remédios que são fortes e podem prejudicar o bebê. Mas isso não quer dizer que essa criança, no caso ela quando tiver adulta e quiser ter filho, que ela não possa, entendeu? Mas não é aconselhável por conta do remédio. Então, assim... Isso acaba preocupando."

Para a família de Sabrina, o futuro é incerto. Esperam pelo melhor, mas seus pensamentos oscilam entre o medo de perdê-la e o esforço de preservá-la e protegê-la o tanto quanto possível. Neste sentido, empenham-se para que os cuidados com o transplante façam parte da rotina e se esforçam para que na luta de conviver com o transplante, a família possa permanecer unida, engajada e proativa nos cuidados.

4.2 Caso 2 - Paula

a) Apresentação da família

Paula, oito anos, é filha de E. (mãe), 30, e de JR. (pai), 36. Recebeu o transplante hepático intervivos em fevereiro de 2007, a partir da doação de uma tia, Eli., 27. Os seus pais separaram-se poucos meses após seu nascimento e enquanto E. estava grávida de outro filho, El., sete. Hoje, o relacionamento entre eles é distante. A sua mãe guarda mágoas do ex-marido, que, em sua perspectiva, não foi presente nem ajudou durante o transplante da filha. No entanto, JR. mantém contato com Paula frequentemente.

E. está casada há seis anos com J., 31, com quem tem o filho G., quatro. J. é músico e E. trabalha em casa fazendo lanches para vender e tem, ainda, um outro filho, V., 11, fruto de um relacionamento breve.

Paula mora em Salvador com a mãe, o padrasto e seus irmãos G. e El. Seu outro irmão, V., mora com sua avó materna, Val., 50, que reside também em Salvador e é separada há 20 anos de Ell., 55, que vive no interior da Bahia.

Paula tem duas tias por parte de mãe, uma delas a doadora. Atualmente, a que é a doadora está separada de seu marido e enfrenta problemas de depressão. A mãe de Paula sente-se responsável por ela, levando-a em todas as consultas médicas e assumindo o papel de cuidadora da irmã. Acredita ser de sua responsabilidade zelar pela irmã que fez a doação para sua filha.

Por parte do pai, Paula tem um tio e duas tias, com quem mantém contato esporádico. E. afastou-se deles porque julga que, no momento em que procurava por um doador para Paula, eles não quiseram doar, recusando-se até a fazer os testes para verificar compatibilidade. O pai de JR. é falecido e a mãe, Jac., nunca foi presente na vida da família de Paula.

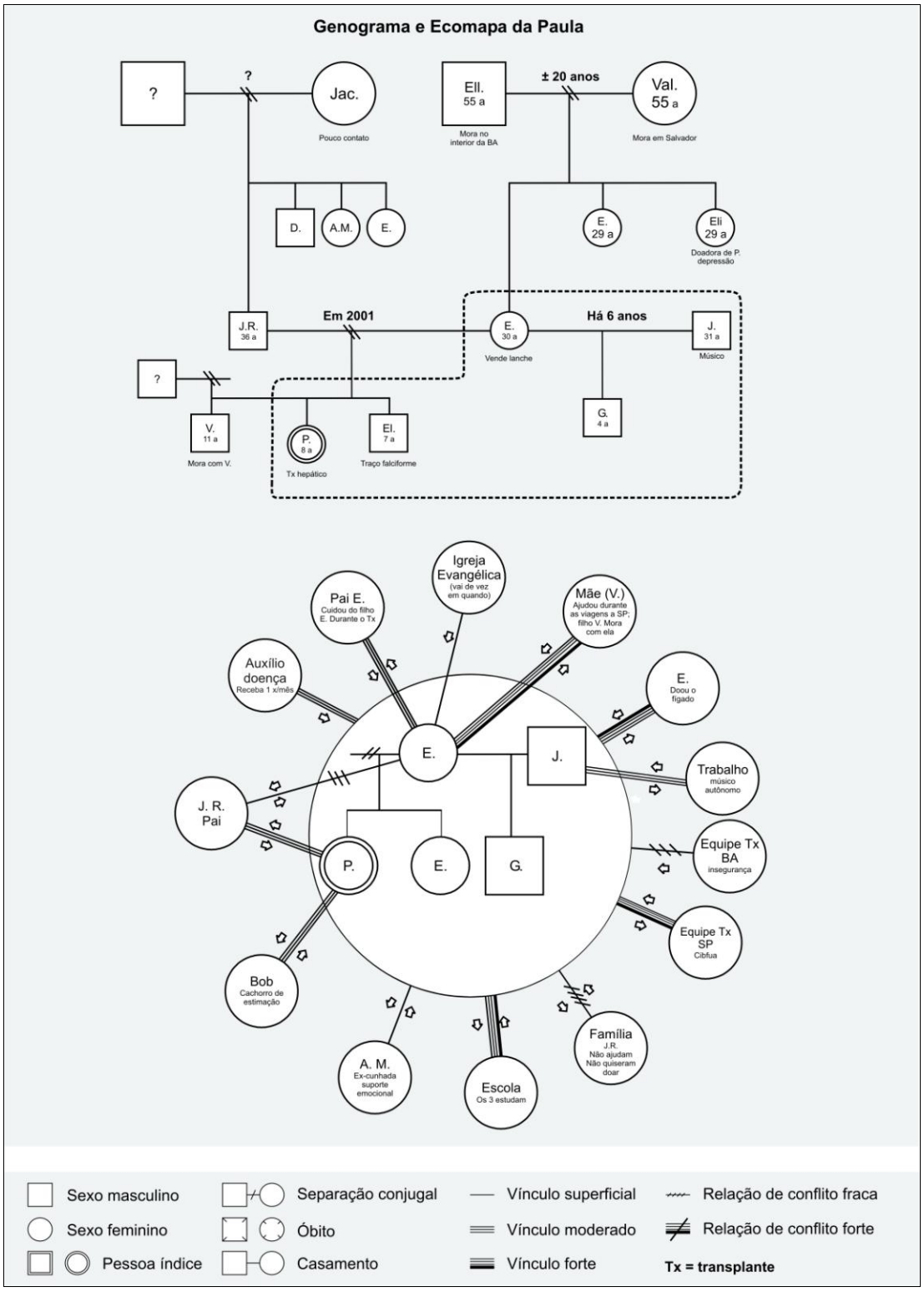

Figura 4 - Genograma e ecomapa Paula

b) Trajetória da doença da criança na família

Paula nasceu em 30 de julho de 2001 e logo no segundo dia de vida já estava com icterícia. Após eliminação de mecônio, começou a apresentar acolia fecal e colúria. Exames constataram AVBEH.

Em novembro de 2001, Paula foi submetida à cirurgia de Kasai. Neste mesmo mês, o seu pai deixou a família, época também em que E. estava grávida do terceiro filho. A mãe então teve de lidar com Paula doente e com o final de sua terceira gestação sozinha, deixando-a bastante sobrecarregada.

Em janeiro de 2002, as complicações decorrentes do mau desfecho da cirurgia de Kasai tiveram início, manifestadas através de uma colangite e hepatoesplenomegalia, que resultaram em hospitalizações constantes. Em janeiro de 2003, quando El. tinha apenas poucos meses, E. foi informada de que Paula teria de iniciar o preparo para fazer o transplante.

A partir daí, durante a espera pelo transplante, Paula frequentemente ia a São Paulo para realização do acompanhamento ambulatorial no centro transplantador e E. a acompanhava, mesmo tendo acabado de dar à luz o terceiro filho. Neste período, E. parou de trabalhar por não mais conseguir conciliar o trabalho com as internações amiúdes e visitas ao ambulatório. Seu filho mais velho, V., mora com a avó materna desde essa época.

Os anos de 2003 a 2006 foram marcados por idas praticamente bimestrais a São Paulo e quatro episódios de internação por complicações da doença hepática. Durante uma delas, em novembro de 2004, Paula teve encefalopatia hepática e crises convulsivas, além de já apresentar cirrose

hepática em estágio avançado e hipertensão portal, despertando medo e apreensão na mãe pela piora progressiva da saúde de sua filha.

Foi no decorrer do ano de 2004 que E. conheceu seu atual companheiro, J., com quem teve o filho caçula, G., que nasceu em 2006. J. sempre foi uma importante fonte de suporte para Paula e sua mãe, pois, além do apoio emocional oferecido à mãe, refere que ele a tem sustentado financeiramente também desde que passaram a morar juntos.

Durante o ano de 2006, E. teve de parar de amamentar o filho caçula devido às constantes idas a São Paulo, deixando-o sob os cuidados da avó. Além disso, como a avó já cuidava do filho mais velho, E. teve de levar o outro filho El., que ainda morava com ela, para a casa do avô materno, no interior da Bahia. Essa separação da família gerou muito sofrimento para a mãe, que se via dividida entre priorizar o cuidado de Paula e a angústia de não poder estar com os outros filhos. Neste ano, E. foi orientada a procurar, o mais rápido possível, por um doador vivo, pois a filha poderia não resistir à espera pelo doador falecido. E. retornou à Bahia e procurou em toda a família alguém que pudesse ser doador e se chateou muito, na época, por acreditar que ninguém se comovera com a sua situação, pois não houve voluntários. Foi então que E. decidiu falar com uma de suas irmãs, de quem era mais próxima, de maneira bastante contundente, dizendo-lhe que, caso ela não fosse a doadora do fígado para Paula, ela jamais a perdoaria. A irmã, na época com 19 anos, casada e com dois filhos especiais, decidiu, após esta conversa, fazer a doação para ajudá-la.

Em dezembro de 2006, após a realização dos exames e a constatação de que a doação seria viável, Paula foi com a mãe e a tia para São Paulo, onde permaneceram por três meses, até a realização do transplante. O motivo da espera era que a tia de Paula teria de emagrecer 10kg para poder fazer a cirurgia de doação.

E. relata que este foi um período difícil na família, porque muitos conflitos entre ela e sua irmã apareceram. E. temia pela saúde da irmã, pois sabia que estava se submetendo a um procedimento voluntário que poderia gerar riscos à sua saúde. Ao mesmo tempo, tornou-se excessivamente vigilante da vida dela, temendo que um problema de saúde ou mesmo sua dificuldade em atingir o peso adequado atrapalhasse a realização do transplante de Paula.

Em janeiro de 2007, uma nova intercorrência com Paula deixou-a hospitalizada por três dias, para tratamento de complicações de sangramento de varizes esofágicas. Poucos dias depois, em 9 de fevereiro de 2007, Paula recebeu o transplante hepático intervivos a partir da doação da tia. E. considera que o dia do transplante foi o período mais difícil de toda a experiência, porque a condição de saúde de Paula era delicada e acredita que, por conta disso, ela não poderia realizar o transplante. O termo de consentimento que lhe foi entregue momentos antes da cirurgia a fez pensar que, ao assiná-lo, ela assumira a responsabilidade por um desfecho inesperado na cirurgia. A mãe de Paula tomou para si a responsabilidade da decisão de a cirurgia ser realizada naquele momento, aumentando sua tensão e angústia. Temia tanto pela filha quanto pela irmã doadora, e estava sozinha em São Paulo no dia da cirurgia de ambas.

E. relembra que no dia do transplante sentiu muita falta do apoio do pai da criança e que queria que ele, não o atual companheiro, estivesse lá para dar o suporte no dia do transplante. A ausência dele no dia fez com que ela se sentisse ainda mais sozinha e sem recursos para enfrentar o momento que considerou o mais difícil.

Passado o transplante, a recuperação de Paula foi rápida, o que a levou a receber alta da Unidade de Terapia Intensiva no dia seguinte. Todavia, a tia teve complicações e ficou hospitalizada por mais tempo que Paula, fazendo com que E. se sentisse ainda mais responsável por assumir os cuidados com ela.

A tia recuperou-se da cirurgia ainda em São Paulo e E. diz que o relacionamento entre elas agora é bom. Ela ainda se sente responsável pela irmã, pois assegura que a salvação da filha deveu-se a ela.

Atualmente, Paula faz o acompanhamento ambulatorial periódico em Salvador e em São Paulo; não teve nenhum episódio de complicação do transplante ou de qualquer outra natureza que implicasse em internação hospitalar. Está assintomática desde 2008, está na escola e E. considera que a vida de toda a família depois do transplante mudou completamente, por ela ter voltado ao convívio do companheiro, ter trazido os dois filhos mais novos para morar com eles novamente e não precisar ficar direto no hospital, sendo este último o fator ao qual ela atribuía maior sobrecarga no período pré-transplante.

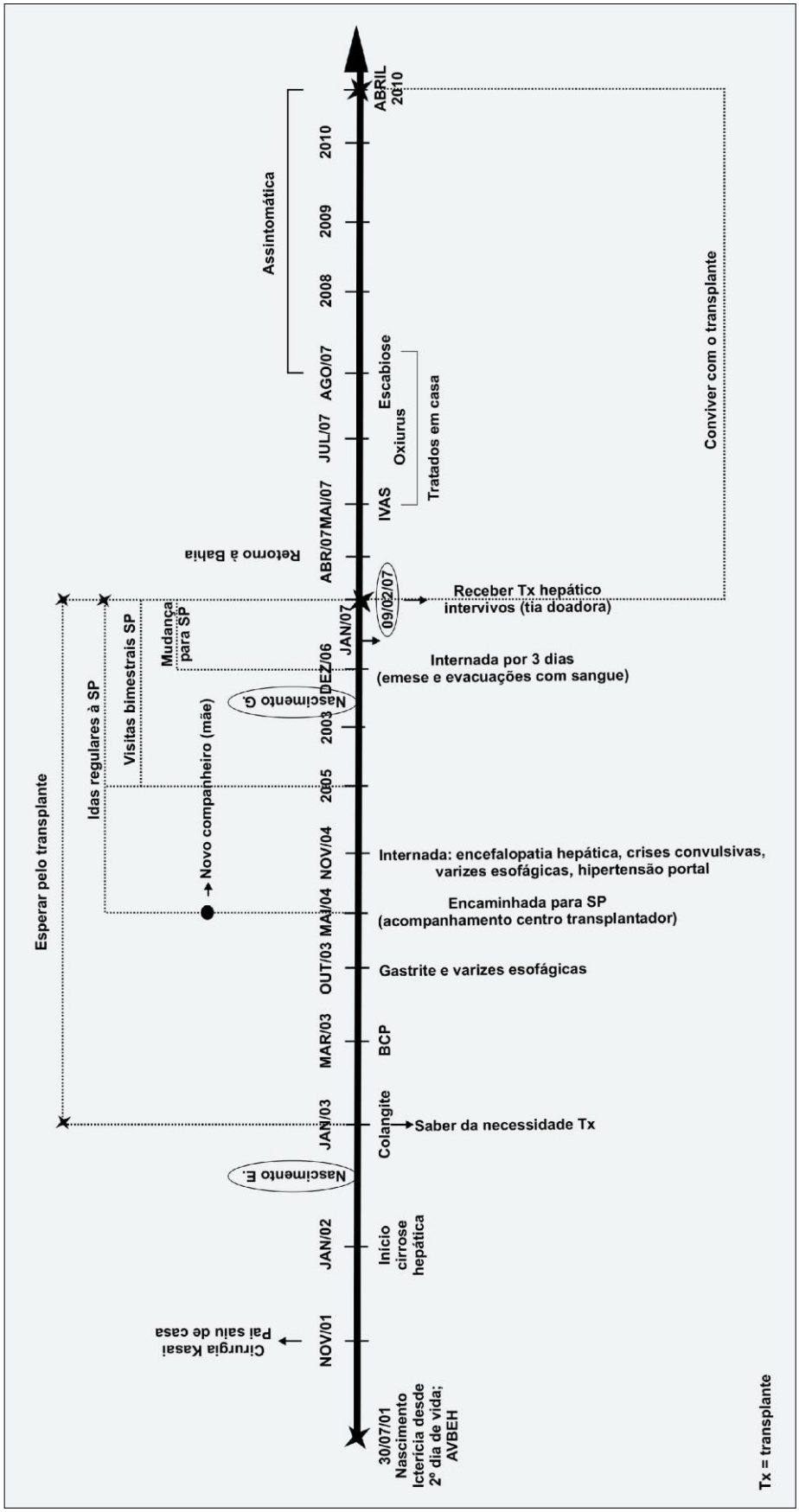

Figura 5 - Linha do tempo Paula

c) Experiência de manejo familiar

Definição da situação

Identidade da criança

Para a família de Paula, a experiência do transplante hepático não modificou a visão que os seus membros possuem dela. Eles a definem como uma criança que aproveita bastante a vida e procuram expressar suas concepções acerca dela focando em suas habilidades e na normalidade que ela alcançou com o tratamento. Além disso, acreditam que ela não é diferente de outras crianças da mesma idade por causa da doença e que o seu desempenho em atividades rotineiras, como a escola e a prática de atividades e brincadeiras esperadas para idade dela, não sofreu interferência por causa do transplante ou dos acompanhamentos.

> *"Ela brinca, corre... É... ela brinca de bicicleta, de motinho, ela passeia, tá doida pra ir pra escola sozinha, mas eu não deixo, as coisas do jeito que estão! Minha mãe tem uma barraca na feira, ela vai, anda descalça, brinca lá perto... Ela faz tudo o que as outras fazem. Ela é normal! Eu não tenho cuidado com ela como se ela fosse assim... especial por causa do transplante."*

Mesmo antes do transplante, quando a família via a doença como uma condição grave e assustadora, Paula sempre foi definida como uma criança forte. Ela surpreendeu a família por ter atingido marcos de desenvolvimento precocemente. Com o transplante, tal visão permanece, e a família foca nos resultados positivos de sua recuperação para manter a identidade dela baseada nas boas condições de saúde e na normalidade, apesar da doença.

Aí a cirurgia... Então, ela também fez numa quinta-feira e quando foi na sexta-feira, ela já tava tudo normal, cocô, xixi, tudo normal com ela. Ela é uma criança impressionante, porque ela assim, ela falou cedo, andou cedo, engatinhou cedo... tudo cedo com ela. Ela saiu da cirurgia foi pra UTI, aliás foram 12 horas de cirurgia dela, e ela saiu da sala de cirurgia e foi pra UTI já pedindo comida, ela falava: 'Eu quero a minha mãe porque eu tô com fome. Quero comer!' E passou só a noite na UTI, porque tem criança que passa dois, três, quatro dias, ela não. [...] com quatro dias de cirurgia, já tava brincando de bicicletinha pelo corredor do hospital. Os médicos até ficavam assim brigando comigo mas, ah.... (pausa)."

Visão da doença

Para a família de Paula, as crenças acerca da doença modificaram-se ao longo do tempo, tendo como principal marco o evento do transplante hepático.

Antes disso, a família acreditava que a doença hepática degenerativa e progressiva de Paula era uma condição grave, com prognóstico ruim, que ameaçava a permanência dela na família e causava medo e incertezas. A família alterava constantemente suas rotinas em função da piora do quadro clínico.

"A doença dela era cheia de altos e baixos, cada hora uma coisa... Mas agora não é mais assim."

Após o transplante, manejar os cuidados com Paula para a família ainda se configura como uma condição séria, que perdurará pela vida toda e que demanda tempo e idas frequentes ao ambulatório.

"Desde o começo, eu não tenho do que reclamar e acho que vai ser assim até o final! Bom, na verdade, não tem final, né? Com transplante não tem final, vou continuar sempre aqui. A história dela não tem final!

Porém, agora a definem como algo que aconteceu e que a vida deve continuar a despeito disso. Eles retomam os obstáculos já atravessados no percurso da doença, como a realização da primeira cirurgia e o transplante, como dois marcos importantes na trajetória da doença e sustentam a crença de que Deus não deixaria Paula perder a vida após ter superado as etapas consideradas mais difíceis.

> *"Se Deus me deu oportunidade de ela fazer a primeira cirurgia, de fazer a segunda e estar tudo bem com ela, pensa, Ele não ia deixar ela [morrer]justo depois do transplante! Tanto que pra você ver, depois do transplante ela nunca teve intercorrência nenhuma, olha pra você ver, eu vou pra São Paulo com ela e a médica me libera no mesmo dia da consulta!"*

Uma vez que as constantes internações hospitalares e as intercorrências não estão mais presentes no cotidiano da família, acreditam que as crianças transplantadas, no geral, têm uma expectativa de vida normal e que existem muitas doenças piores do que a que Paula tem.

Mentalidade de manejo

A família de Paula enfrenta desafios na vida diária decorrentes de ter de administrar o pouco recurso financeiro que possuem com as necessidades de uma família com três filhos pequenos morando em casa e mais um morando com a avó. Mesmo trabalhando em casa, o tempo de E. é escasso, pois os filhos ainda demandam dela muita atenção e ela ainda assume como responsabilidade cuidar das necessidades de sua irmã. Apesar disso e de ainda ter de englobar na rotina os cuidados necessários

com Paula devido à condição de transplantada, E. sente-se confiante nas habilidades que adquiriu para manejar o tratamento com eficácia.

Tem confiança de que sabe organizar sua vida e rotina para cuidar dela e atribui sua aptidão para lidar com diferentes situações à experiência adquirida no decorrer do tempo em que convive com a condição do transplante da criança. Para E., o próprio percurso da doença deixou-a segura em relação aos cuidados com Paula e sente que está fazendo um bom trabalho cuidando da doença dela.

> *"Já estou escolada, quando alguma coisa acontece com ela por causa do transplante, já sei como lidar direitinho."*

A segurança no desempenho dos cuidados é manifesta sobretudo em função do conhecimento que já possui em relação à medicação, tem facilidade em administrar e monitorar seus possíveis efeitos na criança.

> *"[...]a questão dos medicamentos dela, eu sei todos, não perco nenhum! Ela mesmo toma os dela, ela toma sozinha e eu tomo conta. Eu tenho esse cuidado! É... Então, é isso, a medicação eu entendo, a alimentação também... Eu cuido direitinho, não deixo ela passar do horário de comer, se atrasar o almoço, tô sempre dando um lanchinho antes pra poder... por causa do remédio, que o remédio é muito forte... Então assim, eu sei cuidar. Eu cuido direitinho."*

Entretanto, a percepção de confiança de E. é ameaçada diante das **consequências** que o percurso da doença e do transplante podem ter na vida de Paula e da família, como a rejeição do órgão transplantado. Este fato é visto como uma ameaça à estabilidade da saúde da filha e torna a família insegura quanto a como agir efetivamente diante de sinais indicativos dela.

"Eu me sinto segura em relação a quase tudo! Mas tem coisa que não tá no meu alcance, aí eu tenho medo. E quando tenho medo, não me sinto segura. Eu tenho medo da rejeição! Eu não me sinto segura com a rejeição!"

Mutualidade na família

A reciprocidade e parceria ao lidar com os cuidados do transplante de Paula existem de formas diferentes na família. O envolvimento do pai com as questões referentes ao transplante é praticamente inexistente, e isso gerou em E. um sentimento de abandono e sobrecarga no início da trajetória da doença. Quando a mãe se percebe não podendo contar com a fonte de suporte que considera a principal, ela sai em busca de novos recursos que podem ajudá-la no enfrentamento da experiência. Com eles, ela busca alcançar a mutualidade para conseguir apoio nos cuidados com Paula.

A mãe de Paula conseguiu estabelecer uma relação de troca e reciprocidade com os avós maternos e seu padrasto, seu atual companheiro de E. Com eles, existe convergência quanto às perspectivas que possuem acerca de Paula, trabalham conjuntamente no sentido de proporcionar uma vida familiar que ajuste os cuidados com o transplante no seu cotidiano, aliviando e dividindo as tarefas de forma tal que a família considera-se mais unida devido à experiência do transplante.

"Por causa dela assim, meus pais, meu apoio, eles me apoiaram bastante, tanto financeiramente, como emocionalmente. E isso é assim até hoje. Eles têm muito cuidado com ela!

[...] Ele [atual companheiro] me apoia! Afinal, ele é que bota comida dentro de casa, nunca reclamou, ele ajuda sim. Financeiramente até que nem tanto, porque assim, ele é 'seguro', mas ele me dá apoio. Eu não tenho casa! Eu moro na casa dele."

Comportamentos de manejo

Filosofia sobre parentalidade

Nesta família, a parentalidade só existe por parte da mãe, uma vez que não há mutualidade com o pai biológico. Os desafios para famílias em que apenas um genitor deve assumir a responsabilidade pela criação e pelo desenvolvimento de filhos pequenos pode gerar sobrecarga emocional e estresse. A mãe teve de reconstruir seus próprios recursos sociais em meio à experiência de doença e encontrar novos alvos, valores e prioridades que direcionassem suas estratégias para manejar sozinha a criação de seus filhos. Ela reestruturou os próprios limites familiares para permitir a inclusão de um novo companheiro e padrasto de seus filhos. Mesmo tendo outras fontes de suporte e apoio dentro da família, incluindo seu atual companheiro, E. crê que o pai seria uma pessoa importante para ajudar nas questões referentes ao transplante da filha e que, como pai, é ele quem deveria dividir tal responsabilidade com ela.

> *"Eu queria que o pai dela estivesse lá comigo, naquele momento [o dia da cirurgia], não o meu marido. Era o pai dela que tinha que estar lá, porque eu estava lá sozinha, sempre fui sozinha. Nunca achei apoio dele com ela pra nada. Ele tem o mesmo tipo sanguíneo dela e ele não quis doar! E ele não foi no dia porque não quis. Então, desde 2001, venho nessa batalha com ela sozinha, sem apoio dele, sem apoio dos avós da parte dele... O apoio todo vem só da minha parte."*

Mesmo com a ajuda de pessoas da família extensa, E. percebia-se, por vezes, sobrecarregada nos cuidados com a doença de Paula, pois, embora tivesse recursos que garantissem o cuidado com os outros filhos e o sustento financeiro quando teve de deixar de trabalhar, acreditava que cuidar de Paula durante suas constantes idas ao hospital e a São Paulo era

seu papel e que ninguém mais teria a mesma abordagem pronta a resolver e enfrentar problemas que surgissem no percurso da doença.

"Só eu sei onde pega o remédio, onde tem que ir, o que tem que fazer, só eu sei. Eu que trago ela pra cá, ninguém sabe chegar aqui, ninguém sabe como é a consulta... Então, faça chuva, faça sol, eu que venho com ela. Não tem ninguém que me substitua. Não tem ninguém porque essa é a minha função."

Na fase anterior ao transplante, E. acreditava que Paula deveria ser tratada como qualquer outra criança, apesar da doença, pois sustenta a crença de que o doente que é tratado como tal acaba adquirindo debilidades decorrentes deste tratamento. Tal crença é evidenciada pela fala a seguir:

"Eu nunca fiz dieta dela! Se eu disser pra você que fiz dieta dela, que ela não come o que ela quer... eu nunca fiz. Ela sempre comeu sal, sempre comeu tudo, come chocolate... sempre comeu acarajé, que é uma coisa que ela gosta muito, vatapá, caruru, camarão... Nunca fiz dieta! E depois do transplante, até foi engraçado, vieram falar: 'Ah, agora acho que ela pode comer tudo!' Eu pensei: ah, ela já comia antes! Porque eu vejo assim, eu vejo criança... Olha, eu posso mesmo estar errada, mas vejo criança que faz dieta daqui, dieta de coisa, não pode isso não pode aquilo, um monte de frescura... e a criança vive doente. Essa daí, com seis meses de transplantada, tomou banho de mar! E tem mãe, eu conheço mãe que ainda não deu banho de mar nas crianças. Mora de frente pra praia e nunca deu! Mas também não é assim, né? Antes de dar banho de mar nela, liguei pra médica, perguntei, e ela disse: 'Ah, ela pode tomar banho de mar, mas não pode ser em praia poluída.' Ah, onde é que não tem praia poluída por aqui? Aí ela foi e tomou, ué! Tomou e não sentiu nada!"

Paula é vista pela mãe como alguém que possui habilidades e competências como uma criança qualquer, cuja doença é definida como uma condição séria, mas que torna possível seguir a vida apesar dela. Diante disso, o princípio que norteia as estratégias de manejo dos cuidados

com o transplante é adaptá-los à vida da criança e da família de modo que ela seja cuidada como uma criança sem doença e em idade escolar.

A mãe, percebendo-a como uma criança normal, procura priorizar a sua infância, fazendo o máximo para não privá-la de atividades que outras crianças na idade dela fazem. Tanto quanto possível, rejeita a ideia de que ela necessita de normas ou rotinas especiais devido à condição.

> *"Eu deixo ela à vontade! Ela anda descalça, joga bola, brinca de gude, de areia..., eu não tirei ela de anda! Ela brinca com cachorro, gato, passarinho, papagaio, não tirei dela nada disso, ela tem a infância dela. Cavalo, ela monta e eu deixo, entendeu? Tirei nada dela!"*

A comunicação com uma criança escolar deve obedecer à sua capacidade de compreensão e ser clara, objetiva e aberta, incentivando-a a desempenhar tarefas que estimulem o seu senso de iniciativa e que a faça sentir que está gradativamente assumindo o controle de suas próprias atividades de cuidado, higiene e alimentação. Como a família possui a perspectiva de que suas habilidades e competências assemelham-se às de outras crianças na mesma idade, Paula é ensinada sobre os medicamentos que deve fazer uso e encorajada a administrá-los sozinha, debaixo da supervisão da mãe. Tal atitude tem por fim treiná-la para adquirir independência crescente em relação aos seus cuidados e também mantê-la ciente dos riscos existentes em eventuais falhas em sua administração.

> *"Agora mesmo, a Paula já aprendeu a tomar os remédios tudo sozinha, eu ensino ela, mas fico de olho, ensinei porque sei que isso é importante pra ela. Ela aprendeu rapidinho. Ensinei ela assim: ameacei ela, falei: 'Olha, se você não tomar isso direito e todo dia você morre.' Então, ela aprendeu (risos)."*

Mesmo diante das restrições que lhe são impostas diante da doença, o princípio da mãe permanece sendo o de adaptar atividades que lhe são restritas às possibilidades da criança. Tal característica, por vezes, oscila entre uma postura protetora, de guardar e impedir a criança de algumas coisas, sempre que a família volta a pensar e a se deparar com a possibilidade da rejeição do órgão transplantado. Pensar na rejeição altera as prioridades e valores da mãe.

"Eu trato dela como uma criança normal, que ela faz tudo, só não deixo exagerar, porque, afinal... eu tenho medo da rejeição."

Abordagem de manejo

A mãe de Paula mantém uma abordagem proativa em relação ao manejo dos cuidados de sua doença. Prontamente, mobiliza-se em termos de desenvolver rotinas e estratégias para manejar os cuidados com a filha, independente do estágio em que a doença se encontra e das dificuldades que surgem em seu percurso.

No início da trajetória da doença, quando o desafio era maior na perspectiva da família, devido à instabilidade do quadro clínico, à incerteza da possibilidade de conseguir um doador e às frequentes viagens para São Paulo, E. foi em busca de soluções para atravessar tais obstáculos. Ao rever relacionamentos familiares à procura de suporte, procurando, a todo o custo, alguém que pudesse ser o doador, buscando suporte e apoio nos avós de Paula e incluindo o companheiro nas tarefas de sustento financeiro e cuidado com os outros filhos, E. e os demais membros da família incorporaram mudanças em seu cotidiano que favoreceram os cuidados com a doença.

"Eu voltei, viajei pro meu Interior, encontrei com primos, tios, tias... Ninguém quis doar. A família do pai dela... ninguém. Ninguém se comoveu. E aí bom, aí fui e fiz chantagem com a minha irmã. Eu ainda tava amamentando o meu filho caçula. E eu disse assim: 'Você vai ou não vai dar o fígado pra minha filha?' Aí ela disse: 'Não posso, porque eu ainda tenho meus filhos pra cuidar.' E um dos filhos dela é especial. Aí falei: 'Tudo bem'. E voltei pra casa. Cheguei em casa e falei: 'Ah, não, vou ligar.' Aí liguei pra ela: 'Se você deixar a minha filha morrer, não vou perdoar você mais nunca.' No mesmo final dessa mesma hora, ela bateu lá na porta de casa: 'Não, E., eu vou doar o fígado pra Paula.' Aí eu falei: 'Ah bom!'

[...] Quem sobrou no meio dessa história toda, dessa coisa toda de toda hora ter complicação e eu ter que parar e largar tudo pra internar com ela quem sobrou com tudo isso foi minha mãe com mais duas irmãs; sobrou pra elas pra ficar com tudo lá, mas assim, eu nunca tive quem me substituir aqui, ninguém substituía o que eu fazia com a Paula no hospital, era sempre alguém me ajudando com outras coisas, mas quem ficava aqui o tempo todo era eu. Cheguei a ficar... Fiquei 30 dias dentro do hospital direto, sem ir em casa! Aí, minha rotina de fora eu trouxe! Lavava roupa no hospital, secava roupa no hospital! Comia no hospital... Isso tudo aí pra mim foi uma parte difícil. Mas era assim, enquanto eu tava aqui no meio disso tudo, eu tinha alguém, a minha mãe, pra ficar com a minha casa, pra ficar com os meus filhos, pra olhar por eles."

No dia do transplante, a incerteza e nervosismo presentes tornaram este evento o momento mais difícil de toda a jornada para a mãe, que estava sozinha em São Paulo no momento da cirurgia. Mesmo com os riscos envolvidos nas cirurgias da irmã doadora e da filha, E. manteve-se proativa, buscando estratégias que a ajudassem a tomar decisões que julgava ser a melhor para a saúde de Paula.

"O dia do transplante foi o pior dia pra mim, porque ela tava gripada e não podia fazer! E aí tive que assinar um termo de tanto que eu queria que ela fizesse logo, sabendo que por causa disso ela podia ter alguma complicação,

ou mesmo a minha irmã, por conta da cirurgia que ela tava fazendo ali sem, na verdade, precisar fazer. Eu tava morrendo de medo de complicação."

Depois do transplante, E. conseguiu estabelecer uma rotina que considera organizada para executar todos os cuidados que Paula precisa. Para ela, não é preciso muita organização para incorporá-los à sua rotina e que eles não consomem muito tempo do seu dia, essencialmente porque se baseiam no princípio de adaptação, em que Paula realiza atividades que tem vontade, independente de sua doença e é tratada como normal. Por sentir-se segura em relação ao seu desempenho, E. mantém uma atitude que procura sempre ter o transplante sob o seu controle e se esforça continuamente no sentido de obter conhecimento notadamente sobre as medicações em uso e a alimentação mais apropriada para a filha.

Consequências percebidas

Foco da família

A vida da família atualmente, convivendo há três anos com o transplante, está focada nos resultados positivos que alcançaram. Com a realização dele, embora considerem a doença como a coisa mais importante da família, não acreditam que os cuidados com o transplante controlem a vida familiar nem que sejam o foco e o centro das atenções.

Famílias com filhos pequenos devem participar ativamente de sua formação, promovendo atividades que estimulem seu desenvolvimento. Os pais têm a tarefa de investir tempo na formação dos filhos, dedicar-se a estar presente com eles frequentemente e procurar o equilíbrio entre as tarefas domésticas e a responsabilidade da educação deles.

Para a família de Paula, a realização do transplante trouxe a possibilidade de reorganizar a vida de maneira semelhante à de outras com crianças pequenas também, estimulando o desenvolvimento normal de Paula e mudando para melhor a vida de todos os seus integrantes.

Se antes a mãe ficava a maior parte do tempo acompanhando a filha no hospital, afastando-se dos afazeres domésticos e do marido e demais filhos, no presente E. alivia-se diante da possibilidade de poder permanecer mais tempo em casa, poder viver junto com os outros filhos, com o companheiro e fazendo uma atividade que lhe traga retorno financeiro.

> *"Ah* [depois do transplante]*, não tem complicação, não ando em hospital direto... Minha vida mudou 100%! Eu tenho mais tempo... Não tenho mais essa correria de antes, não vivo em hospital o dia todo, tenho tempo, trabalho, faço minhas coisas [...]"*

O retorno da mãe também trouxe resultados positivos para os demais filhos, que agora podem desfrutar do seu convívio sem as constantes ausências de antes. Eles sentem-se felizes com a sua volta e a da irmã ao ambiente doméstico.

> *"Agora eles têm a mãe todo o dia em casa, isso pra eles foi uma mudança grande! Pelo menos pro El, que o El ficou muito tempo sem mim. Eu tive ele e deixei ele com meu pai no Interior, porque eu tava viajando o tempo todo com a Paula, indo pra São Paulo de dois em dois meses quando ela tava ruim, fazendo lá a cirrose... Aí ficava assim, não tinha como olhar ele! E minha mãe também não podia porque ela também já tava com um. Aí não teve jeito, tive que ir deixar com o meu pai e ele ficou com ele bastante tempo, tem um ano que ele me entregou o El.! Então, agora ele tem a mãe pra ele de volta. E é assim, um grude! Quer a mãe o tempo todo pra ele agora (risos)."*

Os cuidados com o transplante hoje não interferem na vida familiar de Paula e nos relacionamentos familiares, diferente de antes, quando as constantes internações e os cuidados decorrentes da doença hepática progressiva cercavam a família de incertezas e proibições. Por conta disso e considerando que o período mais difícil da experiência foi antes da cirurgia, a família mantém o foco no presente, nos bons resultados que obtiveram, vivendo em condições de ter uma vida normal mesmo com o transplante.

"Ela tem uns cuidadinhos, mas assim..., é pouquinho. Não interfere nas coisas da casa, não.

[...] Difícil era ficar um dia em casa e 29 no hospital! Mas isso passou."

Expectativas futuras

As expectativas em relação às implicações a longo prazo do transplante na vida de Paula e da família oscilam entre esperança e incerteza; olhando para o presente e acreditando que o pior já passou, a família segue com foco nos resultados positivos que o transplante trouxe à qualidade de vida atual de Paula e a volta da normalidade ao cotidiano familiar. Igualmente, olha para o futuro com a esperança de continuar com o mesmo cenário, esperando que a união familiar conseguida na trajetória da doença permaneça e que Paula realize os sonhos e atividades de uma criança normal, como: estudar, escolher e exercer uma profissão, ter um namorado e ir a festas.

"Eu quero ver ela formada! Não quero ela casada ainda, quero ela namorando um pouquinho, não quero neto tão cedo. Ela disse que quer ser bailarina e médica. Aí eu espero que ela siga do jeito que ela quer viver, só alegria. Quero que seja só alegria!"

A esperança pelo crescimento saudável de Paula também é a mesma em relação aos cuidados com o transplante. E. espera que, com o tempo, seja mais fácil manejá-los e que Paula ganhe cada vez mais habilidades e maturidade para cuidar de sua doença sozinha no futuro.

"Eu espero que no futuro a Paula consiga cuidar da sua doença sozinha, ou que eu gaste menos tempo cuidando dela, se bem que agora já nem gasto tanto, mas ela se cuidando sozinha... É assim que tem que ser..."

A condição de Paula demanda muito aprendizado da família, pois deve preparar a criança para o futuro, ensiná-la a enfrentar sua doença e conviver com suas limitações, incentivando-a a realizar atividades possíveis, estimulando sua independência como adolescente e para a vida adulta.

Por isso, preocupações permeiam os pensamentos da família quanto ao futuro. A chegada da adolescência de Paula é um evento que, ao mesmo tempo que é esperado, por significar sua sobrevivência, também preocupa, devido às peculiaridades desta fase do desenvolvimento. Ainda que no presente ela seja vista como outra qualquer, pensando na adolescência, a mãe teme que ela queira ter atitudes como as de uma adolescente que não tem a doença.

"Eu me preocupo assim... na parte de relacionamento, como ela tá entrando já na idade assim, que vai ser adolescente, aí eu fico nervosa, como é que vai ser isso... vai ficar moça..., esses negócios assim, porque ela já é pré-adolescente, então, eu me preocupo... Ela namorar cedo (risos). Eu não quero que ela namore cedo por causa da doença dela, acho que ela não pode. E não sei se ela vai querer... Eu me preocupo."

A impossibilidade de prever o que esperar da doença em alguns anos aumenta o medo do futuro, tendo a rejeição do órgão transplantado como o fenômeno mais temido de toda a experiência. E. conhece os sintomas indicativos da rejeição do órgão transplantado e receia muito a ocorrência deles. Pensar na rejeição significa pensar na morte de Paula, evento sobre o qual a mãe reconhece não ter controle e este pensamento, consequentemente, altera definições sobre a gravidade e prognóstico da doença, alterando valores e prioridades que direcionam a abordagem de manejo.

"Quando eu penso na rejeição, penso que posso perder a minha filha! E isso acontece toda vez que ela tem uma diarreia, porque a gente aprende com as outras mães que o primeiro sinal de rejeição é a diarreia. Se não me engano, é a diarreia e.... não..., é a diarreia. Então, quando ela tem diarreia, fico doidinha. As mães que já tiveram rejeição, todas elas começou com diarreia. Ela não teve muitas vezes não, graças a Deus! Mas é isso, toda vez que tem uma diarreiazinha qualquer, penso mesmo na rejeição. Meu único medo disso tudo aí, de tudo do transplante é essa rejeição. O resto não."

Embora focando nos desdobramentos positivos do transplante para encarar o presente, ao pensar sobre o futuro, a mãe acredita que a experiência do transplante de Paula também trouxe consequências para a sua saúde, percebendo-se hoje um pouco mais nervosa devido aos problemas enfrentados no percurso da doença.

"Eu assim... eu não sei se vou estar aqui pra ver, entendeu? Com essa minha rotina... não ando assim muito bem de uns tempos pra cá. Assim, sempre tenho alguma coisa, nunca tô 100% bem. Eu tenho assim umas dores no peito, umas coisas... assim... antes do transplante dela, eu não era nervosa. Agora não, fiquei mais histérica, mais nervosa, agressiva... Não agressiva

assim a ponto de bater neles, mas agressiva assim verbalmente, com meu esposo... [...] Mas não sei, não foi exatamente por causa do transplante dela, sabe? Mas foi o que veio dele, porque que nem tem um ditado que fala que é mais fácil você lutar contra um bicho do que contra um homem, e o transplante era o bicho. Eu tive problema com as pessoas no meio disso tudo. Muita dor de cabeça com as pessoas!"

A família de Paula vê o transplante como uma alternativa que foi boa no sentido de trazer novamente a união e o convívio familiares entre seus membros. Mas nesta família, a principal consequência do transplante é uma mãe mudada, tensa, que ainda esporadicamente vive em um clima de insegurança e medo decorrentes de pensar nos possíveis desdobramentos que o transplante pode acarretar na vida da filha e em toda a sua família. Ela carrega, ainda, para si a responsabilidade de cuidar da irmã que fez a doação para Paula, aumentando sua sobrecarga emocional e de trabalho.

4.3 Caso 3 - Gustavo

a) Apresentação da família

Gustavo, cinco anos, é filho único de S., 24 (mãe), e de Ad., 26 (pai). Recebeu o transplante hepático intervivos em dezembro de 2008, a partir da doação da mãe. Seus pais terminaram o relacionamento logo após o nascimento, e o pai mudou-se para São Paulo, onde trabalha como operador de sistemas. S. não tem mais nenhum contato com ele.

Gustavo mora com a mãe e é cuidado também pelos avós paternos, E., 57 anos (avó), e A., 58 anos (avô), que são aposentados e exercem um papel ativo de cuidadores também. Eles mantêm contato com o pai de Gustavo esporadicamente, mas o pai é ausente nos cuidados com o filho e na vida da mãe. O relacionamento entre os avós e S. é muito conflitante, pois discordam frequentemente das condutas que ela adota nos cuidados com Gustavo.

S. trabalhava como vendedora, mas se afastou inicialmente para ir a São Paulo acompanhar Gustavo e realizar a cirurgia para a doação. Ao voltar para Salvador, onde residem, retornou ao trabalho, mas um ano após o transplante, desvinculou-se novamente a fim de se dedicar em tempo integral aos cuidados com ele. Atualmente, sua renda restringe-se à aposentadoria que conseguiu para ele em virtude da sua doença.

S., apesar de ter três irmãos mais velhos, não tem contato com nenhum. Com relação ao seu pai, houve uma séria briga com ele, o que resultou em um completo desligamento com ele. Quanto à sua mãe, falecera há cinco anos.

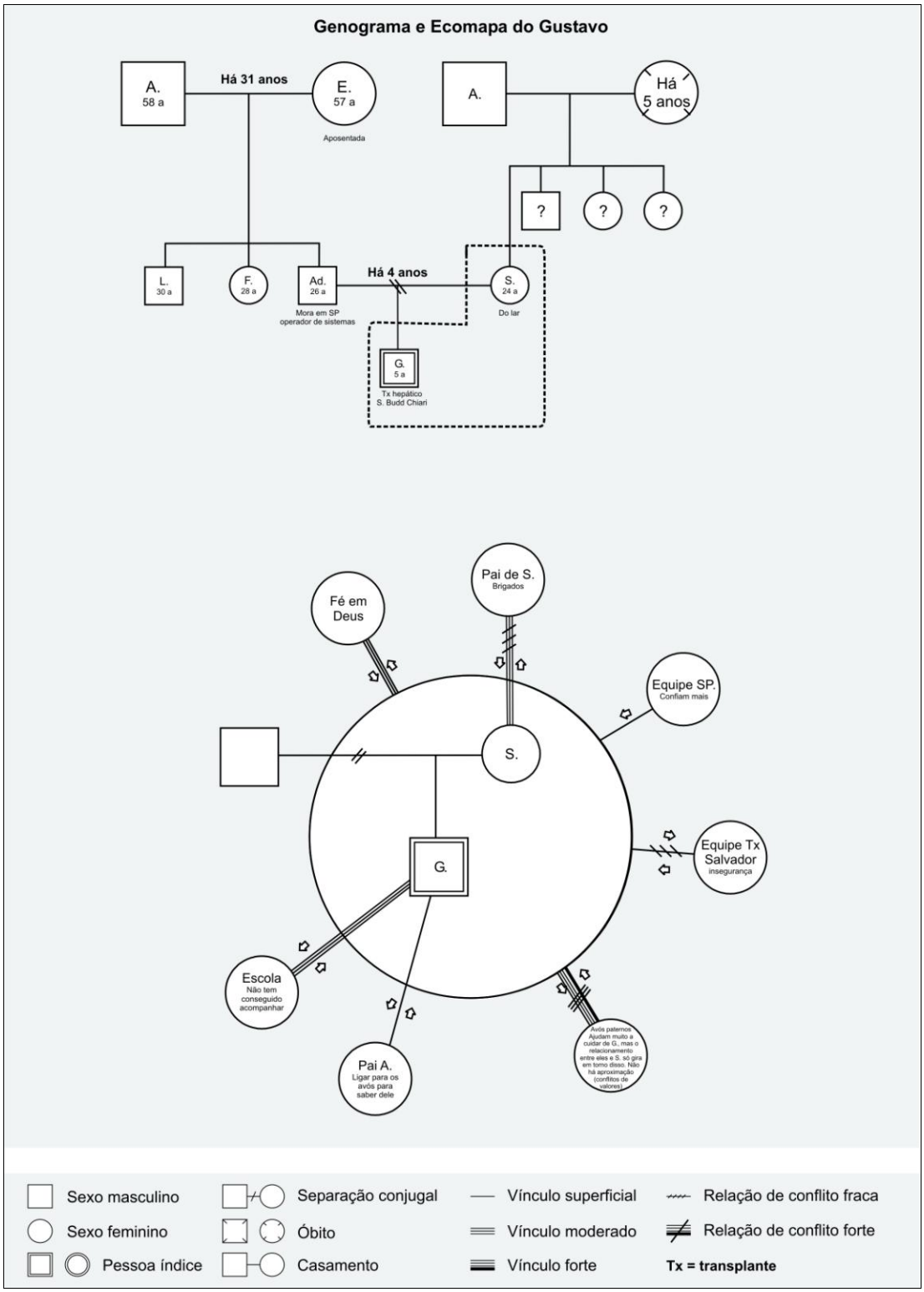

Figura 6 - Genograma e ecomapa Gustavo

b) Trajetória da doença da criança na família

Gustavo nasceu em 28 de fevereiro de 2004, fruto de um relacionamento de seus jovens pais: a mãe então com 19 anos e o pai com 21. Nesta época, romperam o namoro e seu pai mudou-se para São Paulo a fim de conseguir um emprego. A mãe permaneceu sozinha com o filho, morando próximo à casa dos avós, que assumiram a responsabilidade de dividir os cuidados com ela. Gustavo passava o dia na casa dos avós enquanto a mãe trabalhava.

Com um ano, em uma consulta de rotina, o pediatra detectou hepatomegalia discreta. Fez alguns exames, mas como nada foi encontrado, a investigação foi interrompida. Aos quatro anos, quando seu avô preparava para dar-lhe um banho, percebeu manchas espalhadas pelo corpo inteiro de Gustavo e um importante aumento em seu abdome. Levou-o ao hospital e a equipe médica decidiu por bem interná-lo para investigações mais pormenorizadas. Com 15 dias de internação e vários exames, foi confirmado o diagnóstico de Síndrome de Budd-Chiari, uma rara doença hepática, com hipertensão portal e hepatomegalia causada pela obstrução venosa do sistema de drenagem do fígado. Em Gustavo, tal obstrução, quando descoberta, já havia levado à morte acentuada de hepatócitos, ocasionando cirrose e insuficiência hepática, levando à necessidade de realização do transplante hepático.

Após duas semanas de internação, Gustavo recebeu alta hospitalar e foi encaminhado para São Paulo, com a finalidade de iniciar o acompanhamento pré-operatório com urgência. A necessidade do transplante abalou sobremaneira a família, além de ela ficar muito abalada, assustada e temerosa,

principalmente porque acreditava que o transplante seria um procedimento muito caro e eles não teriam condições financeiras de pagar.

Após a alta, iniciou-se o processo de preparo para que Gustavo fosse para São Paulo. O avô fez toda a parte burocrática, encaminhando exames, conseguindo marcação de consultas e a liberação de verba para que o tratamento fosse realizado com o subsídio do Tratamento Fora do Domicílio (TFD). A mãe estava trabalhando e não conseguiria dispensa em tempo hábil para ir com o filho. Por este motivo, associado à idade jovem da mãe no período, decidiram, conjuntamente, que a avó o acompanharia em São Paulo enquanto S. não conseguisse ir.

Vinte dias após alta, em agosto de 2008, Gustavo e a avó foram para São Paulo iniciar os exames e preparo. Sua mãe foi liberada do trabalho vinte dias depois e viajou para São Paulo, dando início aos seus exames para verificar a probabilidade de ela ser a doadora. Ao chegar, Gustavo piorara bastante, tanto que não a reconheceu em um primeiro momento. Diante disso, mãe e avó ficaram ainda mais aflitas, temerosas e inseguras quanto ao prognóstico de Gustavo e as possíveis sequelas que poderiam acometê-lo no percurso da doença. O avô permaneceu em Salvador durante este período, mantendo contato telefônico com frequência com a esposa para saber sobre o estado de saúde do neto. O pai não compareceu nenhuma vez ao hospital.

Durante três meses, avó, mãe e Gustavo ficaram em São Paulo tomando as providências necessárias para viabilizar a realização do transplante intervivos e fazendo o preparo pré-operatório.

Em 17 de dezembro de 2008, menos de seis meses após a confirmação do diagnóstico, a cirurgia de transplante hepático intervivos foi realizada, tendo a mãe como doadora. A recuperação da mãe foi boa, mas Gustavo teve uma crise convulsiva em decorrência da medicação e necessitou permanecer mais dias na UTI. A avó acompanhou sozinha a recuperação de Gustavo e de sua mãe em São Paulo durante todo o período, sendo este um momento de muita apreensão e expectativa tanto para ela quanto para o avô, que ansiava pelo retorno da família para a Bahia e não havia condições de ajudá-los naquele momento.

Em fevereiro de 2009, ainda em São Paulo, Gustavo apresentou um quadro de rejeição, gerando incertezas quanto ao sucesso do transplante pela família. Após ter sido tratado com aumento da dose dos imunossupressores, teve melhora do quadro e em março do mesmo ano, Gustavo, mãe e avó retornaram à Bahia. Desde então, ele realiza os acompanhamentos periódicos em Salvador e em São Paulo.

Na sua primeira consulta ao ambulatório em Salvador, ele foi encaminhado para receber especial atenção psicológica e psiquiátrica. Os acompanhamentos foram todos interrompidos dois meses depois, por solicitação da mãe, à revelia dos avós. Ela recusou-se a dar explicações acerca dos motivos que a levaram a tomar a decisão pelo encerramento. A partir daí, começaram a surgir conflitos cada vez mais intensos entre ela e os avós a respeito de como criar e cuidar de Gustavo.

Em dezembro de 2009, Gustavo contraiu varicela e devido à sua baixa imunidade, teve uma recuperação longa e difícil, de cerca de três

meses. Para a mãe, o fato de ele ter ficado doente foi sua culpa e a sua doença trouxe sentimentos de ineficácia e impotência, aumentando sua sobrecarga emocional e fazendo-a pensar que não estava conseguindo cuidar do filho de maneira satisfatória e eficaz.

S. parou de trabalhar em janeiro de 2010 para dedicar-se exclusivamente ao Gustavo. Mudaram-se para uma casa distante da dos avós e o contato de Gustavo com eles agora restringiu-se aos finais de semana e quando a mãe pede que eles o acompanhem em consultas.

Em fevereiro de 2010, deveria ter ido a São Paulo para fazer o acompanhamento, mas a mãe não o levou nem explicou o porquê. Dois meses mais tarde, Gustavo foi internado com um quadro de hipertermia, que, segundo o avô, persistia há mais de 40 dias. Depois de cinco dias internado, acompanhado pelos avós, sem diagnóstico conclusivo e com melhora da hipertermia, Gustavo teve alta e retornou para casa.

Em julho de 2010, Gustavo novamente não compareceu ao acompanhamento de São Paulo nem ao encontro com a equipe da Bahia, previsto para um mês antes. O avô paterno entrou em contato telefônico alguns dias depois e relatou à equipe que não sabia da data da consulta e que a mãe havia esquecido. Quando conseguiu agendar novo encontro, o avô compareceu com o neto.

Gustavo encontra-se com a saúde estável, indo à escola, mas, segundo o avô, perdeu o primeiro ano devido às frequentes consultas.

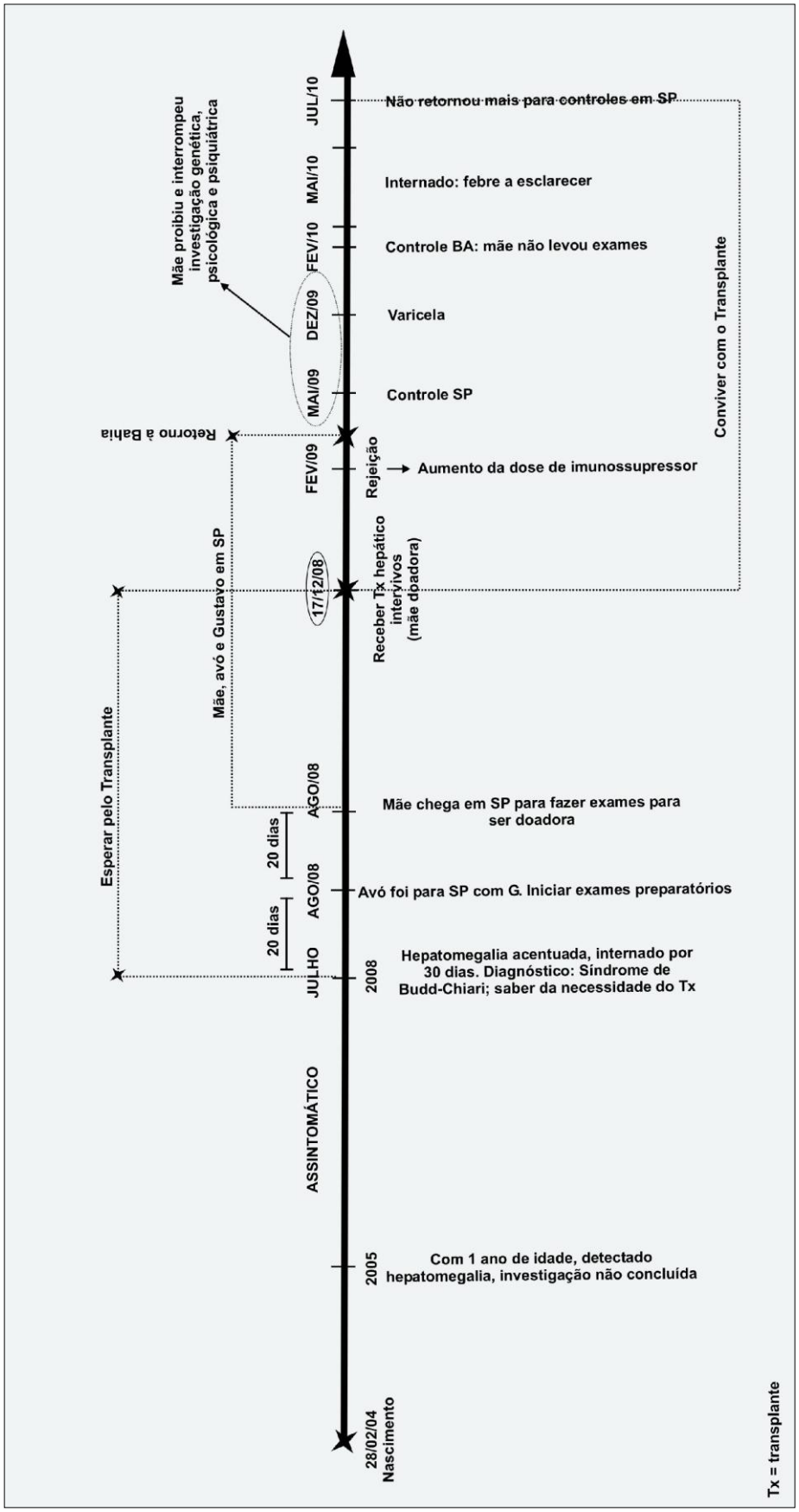

Figura 7 - Linha do tempo Gustavo

c) Experiência de manejo familiar

Definição da situação

Identidade da criança

Gustavo ocupa um papel muito central na vida da mãe e dos avós. Por ser o único filho e único neto, as atenções estão naturalmente voltadas para ele. Com a doença, os cuidados e a vontade de protegê-lo ainda mais fazem com que a família o defina como uma criança muito preciosa, frágil e que necessita de muito cuidado. Defini-lo como tal desperta emoções na mãe, por pensar nele como o único bem que possui.

> *"É um filho único, né? É o meu filho único, no caso, e a cada vez que ele tem que fazer um exame... isso mexe muito comigo. (...)* ***Ele é a única coisa que eu*** **tenho** (pelo fato de ela estar chorando, tive de parar por uns minutos)*. Muito precioso [...]"* (Mãe)

Gustavo é visto por eles como uma criança que requer muita dedicação e tempo. Por estar com cinco anos, a atenção que ele demanda é naturalmente grande, já que sua dependência para atividades cotidianas ainda é bastante presente. No entanto, além das demandas pertinentes à própria idade e desenvolvimento de Gustavo, sua doença e o transplante acarretam consequências na forma como a família o define. A família, focando mais em suas debilidades e privações do que nas competências e habilidades que tem apesar da doença, o considera uma criança frágil, debilitada e incapaz de viver como outras crianças da mesma idade.

> *"Por mais que a gente saiba que* ***ele não vai poder ter uma vida normal*** *e por isso nem a gente, mesmo assim a gente espera que ele possa ser pelo menos um pouco normal. (...)* ***Ele não vai à praia, a gente não deixa ele***

***participar de muitas atividades que sejam muito agressivas**, eu estou sempre, sempre controlando ele."*(Avô)

A família acredita que Gustavo teria condições de vida diferentes e melhores se não tivesse a doença e que seu desempenho na escola ficou comprometido em virtude do avanço da doença, das constantes internações e da realização do transplante. Ela o define como uma criança frágil, que não pode se associar muito com as demais crianças, pois corre o risco de contrair outras doenças e não pode participar de atividades que uma criança de mesma idade poderia.

"Tenho certeza que ele iria bem melhor na escola se não fosse esse problema dele sim. A doença dele deixou ele muito atrasado." (Avô)

"Ele brinca muito, até porque ele é filho único e neto também; então, ele fica muito tempo sozinho na casa do avô e comigo também, né? Eu também normalmente não deixo ele se associar muito com outras crianças, né? Eu evito porque tem aquela coisa de pegar outras doenças, né? (Silêncio) A princípio, eu evito porque é o primeiro ano, tem aquela questão de mais cuidado, mas... aí tem uma prima dele que vem, brinca com ele..." (Mãe)

Visão da doença

Para a família, a doença de Gustavo é séria, grave, ameaçadora, imprevisível e demanda visitas frequentes ao hospital ou consultório médico e, além do mais, o seu prognóstico é incerto. O transplante é visto como a preservação de sua vida, por isso deve-se ter cuidado e ser rigorosamente controlado, pois qualquer vacilo pode significar a perda de Gustavo para a família.

"Com ele assim, precisa ter muito cuidado com ele, com tudo. A gente nunca sabe o que vai acontecer, a doença é séria, é um transplante! Então, precisa olhar mesmo. Ainda mais essa doença: ele uma hora tava bem, outra hora já não estava... Ainda hoje é um pouco assim, parece mesmo uma montanha-russa." (Mãe)

"Não levo ele no parque, ***porque é uma cirurgia!*** *Tem que ter toda cautela. Ele não estaria vivo se não tivesse feito; então, eu vou colocar isso em risco fazendo ele fazer o que ele quer? Então, a gente tem que estar sempre controlando."* (Avô)

A crença de que o transplante teria um custo alto e seu prognóstico incerto aumentaram na família o sentimento de impotência diante dos elementos presentes na experiência de doença. Consideram-na um evento trágico que aconteceu com eles e que lidar com ela para o resto da vida de Gustavo é um sacrifício que eles devem agora enfrentar, mas encontram desafios e dificuldades diárias para tanto.

"Na hora que soubemos que ia precisar do transplante, nós... (silêncio, chorando) sentimos que talvez fosse impossível, porque sabíamos que o transplante realmente é difícil, custa muito caro e a gente não teria condições de pagar. (...) Todo o sacrifício que precisava ser feito pela vida dele a gente fez (o dia do transplante). Foi um dia de expectativa muito grande, pela dificuldade que a gente sabia que ia ser a cirurgia, mas uma torcida muito forte, uma corrente muito positiva e, graças a Deus, isso ajudou muito, né? (...) A recuperação dele tem sido até que tranquila, teve alguns probleminhas depois, mas já era uma coisa acho que meio esperada, porque a ***gente sabe que o transplante... A recuperação é complicada. Ele teve uma virose em dezembro do ano passado e essa virose diagnosticada como catapora levou aí quase três meses de antibiótico para sarar****, com febre alta, sem se alimentar direito... Esteve internado aqui no hospital e tudo."* (Avô)

Mentalidade de manejo

Por definirem a doença como uma condição séria e ameaçadora, que exige muitas mudanças no cotidiano de todos, a família de Gustavo ainda considera difícil a adaptação e o manejo dos cuidados. Não estão conseguindo se organizar para lidar com as demandas da doença e a mentalidade de manejo da família acerca deste problema e do tratamento gira em torno das dificuldades que enfrentam para cuidar dele.

> *"Para a gente, estar ali todo dia nos cuidados é muito difícil, não é uma coisa assim muito fácil não, pelo contrário, é muito difícil, frequentemente pesado demais para nós. Mesmo ele* (Gustavo*) não morando mais com a gente, é difícil, requer bastante tempo e tem muita coisa dele que é complicada de entender, de fazer ainda... se você não se organizar muito e direitinho, não dá conta, não."* (Avô)

O grande contingente de novos conhecimentos que a família teve de adquirir desde o início dos primeiros sintomas trouxe insegurança quanto à capacidade que teriam de se organizar para obedecer ao regime de tratamento com eficácia. As mudanças necessárias no funcionamento familiar para acomodar os cuidados com o transplante pareciam ser tantas que chegaram a se questionar se seriam mesmo capazes de cuidar de Gustavo da forma como ele precisava.

> *"A gente fica com um pouco de medo, né? É tudo muito novo e diferente, mas como eu fiquei um bom tempo lá em São Paulo, eu fiquei seis meses lá, então eu acabei me acostumando,* ***eu ficava com muito medo se eu ia dar conta de administrar todos os remédios****... é muito remédio, muito horário pra lembrar... essa questão da alimentação, né? Uma ou outra coisa..., mas, graças a Deus, eu fui acostumando."* (Mãe)

Apesar das dificuldades enfrentadas, o discurso da família reflete um esforço dos seus membros em fazer com que os cuidados com o transplante já estejam sob o seu controle. Ainda que não trabalhem juntos de maneira organizada em prol da saúde de Gustavo, em decorrência dos conflitos familiares que existem entre mãe e avós, dizem que se sentem efetivos e trabalham com o mesmo objetivo, que é vê-lo bem e saudável. Na opinião deles, fazem um bom trabalho e têm habilidades para manejar os cuidados com ele quando veem os resultados positivos conquistados nos últimos meses.

> *"Acho que eu cuido bem direitinho dele! Acho mesmo! É... olha a saúde dele, esse tempo todo... e assim... sete meses sem precisar ir pra São Paulo... Eu sei que essa marca no primeiro ano é muito raro! E é isso mesmo! Ele tava tão bem aqui que os médicos olharam e falaram: 'Ah, olha mãe, nem precisa vir pra cá não.' E depois do último mês pra cá ele falou: 'Ah só daqui a dois meses os exames, porque os exames têm hora que tem que fazer de 15 em 15* (dias)*, né? Depois, de mês em mês, mas agora ele tá tão bem que já jogaram pra dois meses! Então, assim, a não ser dessa vez aí que ele ficou com catapora, mas já trouxe bem rápido pra cá e eles já trataram dele, mas o restante....* (silêncio) *Se ele tá bem, está tudo ótimo, então é porque eu tô indo bem também."* (Mãe)

Porém, o que a família diz é contraditório ao que é vivido. Não existe dentro dela alguém com a capacidade de liderá-los nesta experiência, tomando decisões e avaliando as melhores alternativas para manejar os cuidados com Gustavo. A mãe quer que os avós apoiem, mas apenas nos momentos em que forem convenientes, como levar nas consultas e pagar a esola. Eles, por sua vez, estão desgastados e descontentes com a forma como o neto vem sendo cuidado, mas também não tomam iniciativas para tomadas de decisões que julgam importantes, ficando divididos por não

saberem ainda ao certo qual espaço e função que têm de ocupar. Pressionam a mãe para que ela decida, mas da forma que eles querem.

> *"Pra você ter uma ideia, durante a investigação da doença dele, foi solicitado uma avaliação da genética, pra ver a genética dele, até também pra ela saber e cuidar se ela fosse ter outros filhos; a gente tava fazendo tudo certo, num lugar bom e no meio da avaliação ela mandou parar. Mandou suspender tudo. Mandou suspender neurologista também, que ele não tinha nada na cabeça. E... a gente teve que parar a investigação, porque ela é a mãe dele. E isso... só de pensar... É muito difícil! Ela não permite continuar, pegou toda a papelada, ficou chateada e pediu para parar. Como é que um avô entende isso? Como é? É muito difícil... Não dá."*(Avô)

Diante disso, estão perdidos, não sabem como agir. Eles temem pela perda da vida de Gustavo e se sentem inseguros e sem suporte para manejar condições imprevistas. Todo acontecimento inesperado é interpretado como uma ameaça à vida dele e, consequentemente, temido e paralisador. Lidar com situações inesperadas é atemorizante tanto para a mãe como para os avós.

> *"Não sabemos lidar na maioria das vezes que acontece alguma coisa inesperada com ele; a gente não sabe o que fazer e bate mesmo um desespero, o que será que é, o que a gente fez ou deixou de fazer..."* (Avô)

> *"Esses dias em casa, ele pegou uma catapora! Nossa! Eu fiquei assim SUPER deprimida... Nossa! Eu não queria comer, fiquei assim uns quatro dias chorando, como eu fui deixar ele pegar, sabe? (...) Tem dia que eu tento esquecer, mas parece que tem dia que eu vivo olhando pra ele como se fosse o último dia da vida dele (chorando). Eu vivo quase todo dia como se fosse o último dia da vida dele."* (Mãe)

A ausência de uma mentalidade de manejo claramente definida influencia nos comportamentos adotados pela família para lidar com a situação. Estão perdidos e desorganizados, sem saber como agir e o que esperar.

Mutualidade na família

Não existe mutualidade entre os pais de Gustavo. Como S. não tem contato com ele há anos, a responsabilidade por sua formação, os cuidados e o sustento financeiro ficaram sob a sua responsabilidade. Com o surgimento dos sintomas e a confirmação do diagnóstico de Gustavo, S. viu-se sozinha, por não ter contato com seus irmãos, ter relacionamento cortado com o pai e por não ter mais sua mãe.

Diante disso, os avós de Gustavo, que têm depositado nele todos os sonhos e expectativas de um primeiro neto, aproximaram-se para dividir a responsabilidade dos cuidados e prestar suporte financeiro.

Uma das tarefas de famílias com filhos pequenos é o realinhamento de relacionamentos com a família extensa para incluir os papéis de parentes e avós. Neste estágio do ciclo vital familiar, são abundantes as oportunidades de apoio ou conflitos entre as gerações, à medida que se manifestam as práticas de educação e de cuidados de saúde para com os filhos.

Na família de Gustavo, o maior desafio enfrentado são os frequentes conflitos familiares entre a mãe e os avós. O relacionamento é extremamente incompatível e tal situação existe principalmente porque os avós, muito presentes na formação e nos cuidados com ele, discordam fortemente das crenças e valores de sua mãe, o que reflete na forma como ela cuida dele e provoca descontentamento por parte dos avós. Os desentendimentos são constantes e trazidos à tona sobretudo pelos avós, que defendem que o neto deveria ter uma formação e atenção bastante diferente da que recebe em casa por parte de sua mãe.

*“**A mãe dele e nós temos visões muito diferentes sobre o que é criar um filho. Eu não concordo com o jeito que ela faz**, ela não prioriza ele quando tem que priorizar, filho não é só pôr no mundo, ainda mais ele.”* (Avô)

Na opinião da mãe, os avós são um recurso de extrema importância, que, em muito, ajuda no manejo dos cuidados do filho, sente-se apoiada imensamente por eles e acredita que não teria o mesmo desempenho e nem Gustavo possuiria a mesma condição de saúde atualmente se não fosse pelo apoio deles.

“O avô, a avó... Todo mundo me ajuda muito e é só por eles mesmo, porque não é fácil!” (Mãe)

Por não terem uma mentalidade de manejo claramente definida, os avós ficam confusos, sem saber como ajudar e quando o assunto é o cuidado para com o Gustavo, não sabem decidir a melhor forma de ajudar a mãe. Acreditam que atualmente ela tem limitado a participação deles nos cuidados e que já tiveram maior responsabilidade no passado. Gostariam de poder prestar mais auxílio e participar com maior intensidade, mas estão com dificuldades em perceber como melhor fazê-lo.

Aflitos e temerosos pela saúde de Gustavo, os avós vivenciam um sofrimento que aumenta à medida que a mãe decide assumir maior responsabilidade por seu filho, pois isso os afasta do cuidado para com o neto. Acreditam que conhecem mais sobre as reais necessidades de cuidado dele e que fariam um melhor trabalho manejando os cuidados com a doença do que o que a mãe tem feito.

“A gente morava bem perto na época, nossa casa e a da mãe dele ficava a uns 10 metros de distância; ele ficava a maior parte do tempo com a gente,

porque a mãe dele saía para trabalhar e deixava ele com a gente. Nesse domingo, ele acordou na casa da mãe e a mãe trouxe ele pra gente dar café e dar banho nele; e quando eu fui dar banho nele eu vi que ele tava com a barriga muito grande, manchas no corpo... chamei ela pra levar para o médico e ela disse que não podia. Eu, então, peguei ele e levei pro hospital. (...) Depois... é..., a mãe dele se mudou, foi pra mais distante e ele passa todo o tempo na casa da mãe. Alguns dias, principalmente depois que começaram as aulas, ele passa o tempo todo na casa da mãe e no final de semana vai pra nossa casa. Só que agora fica longe pra mim e quem acode sou eu. Ela quis que ele ficasse o tempo todo com ela, só que daí ela deixava ele na casa de outras pessoas que não cuidavam bem dele!" (...) Eu queria fazer mais, eu e minha esposa estamos aqui para ajudar, mas ela não deixa. Só que ao mesmo tempo que não deixa, também não faz o que tem que ser feito!" (Avô)

Por não terem mutualidade quanto às estratégias e abordagens na educação de Gustavo, o avô relatou que já pensou, juntamente com a esposa, em entrar na justiça para pedir a guarda de Gustavo. Mas não o fez, acabou desistindo, sustentando a crença de que a responsabilidade dos cuidados de Gustavo deve ser da mãe. Os avós silenciam seu sofrimento por acreditarem que o papel deles na família deve ser apenas o suporte necessário, ainda que preferissem ter uma participação maior e que não concordem com a forma como Gustavo tem sido educado e criado por sua mãe e também com as decisões que são tomadas por ela em relação à saúde dele.

Com toda a tensão resultante dos frequentes conflitos na família, os vínculos familiares estão fragilizados. Como já dito,o relacionamento da mãe com o pai de Gustavo é inexistente hoje. O contato do pai com Gustavo é pequeno, quase que exclusivamente por telefone e as notícias acerca da saúde dele são transmitidas exclusivamente pelos avós. Os conflitos e a falta de comunicação entre eles geraram uma situação de tensão tão grande entre a

mãe e os avós que hoje mantêm contato essencialmente por conta de Gustavo. O relacionamento e diálogo existentes entre eles baseiam-se na troca de informações acerca da saúde dele e sobre demandas e aspectos relacionados à doença.

> *"Hoje é um relacionamento... praticamente... voltado pra ele* (Gustavo)*, só pra ele. Não dá pra ter mais proximidades, porque por uma questão de... costumes, talvez... maneira diferente de se comportar, valores bem diferentes... Não dá pra mais nada. Ele é o responsável por esse relacionamento. Ele é quem está no centro, é ele que liga. Quando conversamos, é por alguma coisa dele. Se continuamos conversando, é por conta dele. Nós temos opiniões bem diferentes da mãe dele. Mas a gente tem que sei lá, virar a cabeça e continuar o relacionamento, porque é por conta dele. Imagina você uma criança, com cirrose hepática, demorar pra ir no médico, não leva pra São Paulo se você não pega no pé... a gente fica preocupado com a saúde dele, entendeu? Mas basicamente a gente entende que o nosso papel é só estar lá pra dar todo o apoio, porque a mãe é dele. Mas a gente se dói por dentro."* (Avô)

Comportamentos de manejo

Filosofia sobre parentalidade

A mãe de Gustavo precisou vencer vários obstáculos para aprender a exercer sua parentalidade. Sendo seu primeiro filho, tendo Gustavo em decorrência de uma gestação não planejada e também de aprender a ser mãe solteira, ela já se deparava com muitos desafios pela frente. Tornar-se mãe de uma criança doente, com uma condição grave exigiu dela transformações ainda maiores em sua vida, sendo uma experiência que a forçou a desenvolver estratégias muitas vezes custosas para, efetivamente, assumir o papel de mãe dele.

O amor pelo filho é evidente. A mãe expressa seu sentimento de amor e zelo quando o define como precioso, seu maior e único bem. Ameaçada pelas incertezas decorrentes da doença, ela teme perdê-lo e, para evitar que isso aconteça, tem como prioridade protegê-lo. Ainda que confusa quanto às estratégias utilizadas e aos recursos que pode utilizar, seu principal valor e motivação que direcionam sua abordagem de manejo são voltados a preservar a vida dele.

Com o tempo e o avanço do percurso da doença e de seu próprio amadurecimento, ela o percebe como uma criança especial, que precisa de seus cuidados e acredita que para que possa desempenhar seu papel de mãe, tem de abrir mão de seu trabalho. Aos 23 anos, parou de trabalhar e vive em função do filho.

> *"Eu vivo em função disso. Eu vivo em função do transplante dele agora e acho que é assim que tem que ser, tanto é que eu estou até me desligando do trabalho agora pra ficar só com ele. Eu quero e preciso ficar com ele. (...) Tudo que eu faço é em prol dele, em geral."* (Mãe)

Isolada do convívio de sua família e sem saber onde buscar recursos, a mãe encontra nos avós uma fonte importante de suporte quanto aos cuidados para com o filho. Por não ter mutualidade com o pai da criança, teve de se adaptar à condição de suprir todas as necessidades de Gustavo, assumindo o papel de ambos os genitores. Com os avós presentes para dividir os cuidados, ela compartilha com eles a parentalidade, mas que tem como consequência os conflitos existentes entre eles.

Para os avós, Gustavo e os cuidados com sua doença têm de ser prioridade em relação aos outros aspectos da vida familiar, e organizaram

sua rotina para isso. Contudo, chateiam-se por acreditarem que a mãe não faz o mesmo.

> *"Eu acho que ela não sabe que ela tem que priorizar ele. Eu acho que quando a gente tem um filho, as prioridades têm que mudar. Ainda mais ele! Ela não tem prioridades. Você precisa estabelecer prioridades, você precisa deixar de fazer alguma coisa pra você, porque o seu filho precisa mais. E não é isso que acontece. Ele deixou de ir pra São Paulo, porque a prioridade era ela; foi adiado. Ele não foi pra lá no período de férias, onde ele deveria ter ido pra não perder aulas, mas ele não foi, pois a prioridade dela? O trabalho. Depois, o tratamento... ele só faz o tratamento direitinho porque sou eu quem vou atrás de tudo."* (Avô)

Os avós modificaram sua rotina para poderem dar mais atenção a Gustavo, porque julgam necessária. Quando ficam responsáveis por ele, o que tem acontecido aos finais de semana e para os acompanhamentos nas consultas em Salvador, controlam rigorosamente seus horários, sua alimentação, suas atividades e brincadeiras. Definindo a cirurgia do transplante como a salvação da vida dele e uma condição muito séria de saúde, tem como alvo controlar sua saúde ao máximo, ainda que isso implique em mudanças de seus próprios costumes.

> *"Eu estou sempre, sempre controlando ele. Não levo ele no parque, porque é uma cirurgia! Tem que ter toda cautela. Ele não estaria vivo se não tivesse feito, então eu vou colocar isso em risco fazendo ele fazer o que ele quer? Então, a gente tem que estar sempre controlando."* (Avô)

A mãe, que antes morava próximo dos avós, mudou-se para um lugar mais distante devido ao seu trabalho. O afastamento entre eles dificultou a possibilidade de ela deixar Gustavo durante o dia com os avós, o que fez com que ela pedisse a uma amiga que cuidasse dele durante o dia enquanto

ela trabalhava. Por definirem o transplante como uma condição séria e que requer muitos cuidados, os avós acreditam que pessoas de fora da família não têm o mesmo interesse e empenho em cuidar dele como eles teriam e que seria uma tarefa familiar zelar pelo seu bem-estar.

> *"Nesse período que outras pessoas ficaram cuidando dele, a saúde dele só fez piorar. Precisa de muito cuidado com ele e as pessoas não têm. Tem que cuidar muito bem da alimentação, a quantidade de água que toma, enfim, uma série de cuidados. Enfim, só a mãe ou um parente mais próximo, como nesse caso os avós, dão esse tipo de tratamento para ele."* (Avô)

Os conflitos acerca das divergências em relação à criação de filhos e às tarefas e papéis familiares são tantos que levam à preocupação e o desejo de os avós protegerem Gustavo de maus-tratos, dos quais acreditam que ele é vítima se não receber a atenção médica adequada e possibilidades de crescer e se desenvolver com segurança. Acreditam que é da mãe toda a responsabilidade, não mencionando as responsabilidades e deveres do pai em momento algum.

> *"Nós sabemos que os filhos, os filhos devem ser criados pelos pais, **pela mãe**, desde que os pais assumam. Eu acho que eu só posso oferecer e garantir que isso seja bem-feito porque os pais não têm o direito de impedir que a criança cresça com segurança. Porque eu acho assim, maus-tratos não é só bater. Maus-tratos é não levar no médico se a criança precisar... tudo o que impede a criança de se desenvolver bem. Se ele chegar na adolescência sem ter tido a chance de ir na escola como ele deveria, no tempo correto, isso já é um mau-trato muito grande! Se ele não tiver um diagnóstico de alguma doença a tempo, é um mau-trato enorme. Negar para a criança um tratamento psicológico, uma coisa como hiperatividade, que é o que ele tem, e a gente sabe que se for tratado a tempo pode ser super bem resolvido e que se não for tratado traz consequências enormes, isso é mau-trato. E é difícil."* (Avô)

Para garantir uma boa educação a Gustavo e possibilidades de dar a ele uma vida normal, como uma criança de cinco anos, ele foi matriculado em uma escola no início do ano. Todavia, suas ausências constantes devido aos compromissos referentes ao transplante fizeram com que ele perdesse o primeiro ano. Esta situação também trouxe dissabores para a família, pois os avós sustentam a crença de que existia a possibilidade de os acompanhamentos de Gustavo em São Paulo serem realizados durante as suas férias escolares para que isso não prejudicasse seu aprendizado. Eles acreditam também que seria viável ele ter sido matriculado em alguma escola que fosse mais perto da casa deles para que ele pudesse realizar consultas e ir à escola no mesmo dia sem se prejudicar, uma vez que contaria com os avós, que têm carro para ajudar no transporte. Eles somam exemplos para atestar que acreditam que a mãe não toma decisões acertadas quanto aos cuidados com o filho, enquanto afirmam quererem ajudar mais e prestarem mais suporte no que for necessário.

> *"Na escola, ele está atrasado. A gente faz o possível pra ver se ele acompanha, mas ele está atrasado, e isso é um problema, ele falta muito por causa das consultas, perdeu um ano por causa do tratamento, eu fico... Complicado. Queria mudar de escola, queria uma escola mais perto da minha casa, porque assim talvez ele não precisasse ficar tendo que faltar tanto, mas a mãe não quer, a mãe quer que eu pague a escola que tem perto da casa dela, e eu pago. Mas não é isso que eu queria, queria ficar mais perto dele, pra controlar mais, olhar melhor."* (Avô)

A comunicação na família, como já dito, entre mãe e avós, existe em função de Gustavo. Com ele, a comunicação em relação a aspectos da doença e do transplante é pouca, a família evita propositadamente tocar no

assunto com ele, ainda que ele tenha cinco anos e já possui uma capacidade de compreensão verbal importante. Para eles, consideram salutar falar apenas sobre aquilo que ele pode ou não fazer, sem entrar em detalhes acerca dos motivos.

> *"Eu explico assim, o que ele pode e não pode, e falo que o que não pode é por causa do dodói, mas eu evito de ficar falando muito... É mais essas coisas assim mesmo, de refrigerante, não pode, isso pode... e essas coisas mesmo eu não fico falando muito não."* (Mãe)

Abordagem de manejo

Como reflexo dos desentendimentos familiares constantes, as estratégias da família de Gustavo para lidar com sua doença não estão bem definidas entre eles. A mãe decidiu assumir maior responsabilidade e tempo com ele, mudando-se para mais distante da casa dos avós, decidindo sozinha a escola em que o matriculou e buscando outros recursos e fontes de suporte que pudessem apoiá-la.

Enquanto ainda trabalhava, ela o deixava com outra pessoa, fazendo isso sem o apoio dos avós, que queriam estar mais próximos e presentes. Entretanto, esta mudança desencadeou alterações importantes nas rotinas dos avós, que ainda são o principal recurso a quem ela recorre em momentos de necessidade. Eles precisam se locomover bastante para poderem prestar ajuda, e o fazem sempre que solicitados, pois assumem os cuidados e já os têm procurado incorporar em sua rotina.

> *"A mãe dele se mudou, foi pra mais distante, e ele passa todo o tempo na casa da mãe. Alguns dias, principalmente depois que começaram as aulas,*

ele passa o tempo todo na casa da mãe, e no final de semana vai pra nossa casa. Alguns dias, eu estou em casa, a mãe dele me liga para eu levar ele na escola, depois pra buscar ele na escola, levar pra minha casa, para depois levar pra casa dela de novo mais tarde, já fiz isso duas vezes na mesma semana. E a escola dele pra minha casa é uma distância muito grande. E no período em que a mãe dele ainda trabalhava, ela deixava ele na casa de uma amiga pra tomar conta dele durante o dia. E foi aí que aconteceu aquilo que eu te contei da outra vez dele piorar. Mas eu falei pra ela, eu queria que ele ficasse estudando perto da nossa casa, mas ela disse que não, que ele tinha que ficar perto da casa dela, perto dela. Só que agora fica longe pra mim e quem acode sou eu. Ela quis que ele ficasse o tempo todo com ela, só que daí ela deixava ele na casa de outras pessoas que não cuidavam bem dele! (...) Agora a semana inteira ele fica com ela, só aos finais de semana que ele fica com a gente. E é complicado, não é que a gente queira a posse dele, entendeu, não é isso, mas é que a gente quer sempre ajudá-la a cuidar." (Avô)

A mãe e os avós de Gustavo possuem diferentes habilidades que podem ajudá-los nos cuidados com a doença. O avô tem conhecimentos sobre o processo burocrático que envolve o transplante e mais habilidade em buscar recursos e realizar os encaminhamentos de Gustavo. Diante disso, a família tem como estratégia delegar-lhe a responsabilidade de acompanhar o neto nos exames e consultas, mesmo depois que a mãe parou de trabalhar. Acreditam que essa seja agora a tarefa dele, e o avô empenha-se para realizá-la de forma proativa, garantindo que Gustavo seja muito bem cuidado e acompanhado pelos médicos.

"Toda a parte burocrática foi feita por mim, desde os primeiros contatos com a Secretaria de Saúde, marcação de consulta, ir pra São Paulo, tudo isso é feito por mim. Em seguida, quem foi com ele inicialmente para São Paulo foi a avó, porque a mãe trabalhava, porque a mãe era jovem, e por isso então a gente achou melhor que quem fosse com ele fosse a avó. (...) Depois,

quando voltou pra cá, nós continuamos dando todo o apoio, todo o suporte que é necessário, toda a parte dos exames, conseguir exames, fazer encaminhamento, fazer marcação, isso tudo sou eu quem faço, eu que sei todos os locais que tem que ir eu que levo...(...) Eu quero ajudá-la, levo no exame, levo na consulta, é isso que a gente quer fazer. Sou eu levo pra tudo. Todas as vezes que ele passou mal e foi no médico, foi porque eu levei. Quando ele passa mal com ela, ela fala não, deixa assim, não é nada... aí vai pro médico, eu levo, e é alguma coisa. Eu que levei!" (Avô)

No esforço de identificar as necessidades de cuidado da criança e incorporar estratégias que permitam ajustá-las às rotinas, algumas famílias de crianças com doenças crônicas optam por fazer mudanças em seu cotidiano de forma a favorecer a adaptação da criança às suas demandas de cuidado. Ao avaliarem as necessidades especiais de Gustavo, os avós incorporaram à sua rotina uma alimentação mais saudável, trazendo benefícios a todos.

"Essa questão da alimentação, isso foi uma coisa que eu vi com ele, que a gente tinha que cuidar melhor da nossa própria também, porque assim, eu não quero que ele veja a gente comendo as coisas e a gente tenha que ficar explicando pra ele que ele não pode o tempo todo. Então, nós mesmos acabamos optando por ter uma alimentação diferente, uma alimentação mais saudável, para que ele veja nós comendo as mesmas coisas que ele, a gente fez essa mudança visando o bem dele e pra que a gente não tivesse que ficar falando toda hora. A gente ficou com uma dieta mais saudável em função dele." (Avô)

Consequências percebidas

Foco da família

Um ano após o transplante, a família tem o foco voltado às debilidades e limitações que a doença impôs a Gustavo e a todos. Sua doença é o foco e a coisa mais importante da família, requer grande e desgastante investimento de tempo para o manejo dos cuidados, e não existe equilíbrio entre o manejo da doença e as demais rotinas e atividades da família.

Ao olhar para todas as limitações e desgastes decorrentes da doença, acreditam que a condição do transplante torna a vida familiar muito difícil, parecendo, por vezes, que controla a vida da família. Não conseguem assumir as rédeas do cuidado e se tornaram desnorteados em relação à organização das demandas da doença e seu equilíbrio na rotina. Pensam sobre a doença o tempo todo, são controlados pelas incertezas decorrentes da condição e creem não poder levar uma vida familiar normal.

> *"Tem sido... É... uma vida bastante atribulada, de bastante... bastante investimento de tempo. Não é fácil, não tem sido nem um pouco fácil. (...) Olha, mudou, porque a gente tem que ficar dando esse apoio. Igual no começo, a avó acordava no meio da noite, põe pra trocar fralda, hoje é pra fazer xixi, a gente acorda várias vezes à noite pra ver se ele não tá com febre, quando ele tá com febre ele grita, me chama, a gente vai, corre, corre... Dá todo aquele conforto. A gente espera que mais pra frente isso melhore, por mais que a gente saiba que ele não vai poder ter uma vida normal, e por isso nem a gente... Mesmo assim, a gente espera que ele possa ser, pelo menos, um pouco normal."* (Avô)

Mesmo com todas as mudanças e os conflitos existentes na família, consideram que hoje, convivendo com o transplante há um ano e tendo tanto

a mãe quanto os avós parado de trabalhar, possuem mais disponibilidade de tempo para cuidar de Gustavo, e isso os ajuda a tentar assumir o controle do cuidado. Procuram proporcionar a ele atividades que crianças em sua faixa etária fazem, mas sempre com rígido controle.

> *"Então, nesse esforço agora ele já vai pra escola. Essa semana mesmo eu que tô levando ele pra escola a semana toda, eu levo pra escola, vou pegar na escola... Agora que há um ano eu tive que sair do restaurante, por outros motivos, tive que me ausentar e agora então acaba que eu fico com um pouco mais de tempo disponível para ele, porque antes eu tinha que dividir esse meu tempo com as coisas do trabalho e aí era mais difícil, mas hoje não, hoje eu posso estar mais presente."* (Avô)

Mas a família está desestruturada. Temerosos quanto à saúde de Gustavo e impossibilitados de tomar decisões de forma organizada, por não haver mutualidade nem clareza acerca de como agir, ninguém tem vida própria. Todos são controlados pelo medo de perder Gustavo e pela falta de alguém que assuma maior responsabilidade nas decisões; não conseguem estabelecer um rumo e uma rotina para organizar suas vidas e as demandas da doença.

Expectativas futuras

A mãe vive o presente com medo do futuro. Focando na incerteza da doença e conhecendo seus possíveis desdobramentos ao longo do tempo, as consultas e o acompanhamento lhes são motivo de temor e preocupação. Teme seus resultados, que algo aconteça com Gustavo e, quando acontece, culpa-se pelo ocorrido, avaliando-se negativamente como se a responsabilidade fosse dela. Vive controlada pelo medo de perder Gustavo.

*"É um filho único, né? é o **MEU** filho único, no caso, e a cada vez que ele tem que fazer um exame... isso mexe muito comigo. Esses dias em casa ele pegou uma catapora! Nossa! Eu fiquei assim SUPER deprimida... Nossa! Eu não queria comer, fiquei assim uns quatro dias chorando, como eu fui deixar ele pegar, sabe? e... (pausa, emociona-se ao olhar para o menino desenhando) **ele é a única coisa que eu tenho** (como ela estava chorando, tive de parar por uns minutos). Muito precioso... (...) Tem dia que eu tento esquecer, mas parece que tem dia que eu vivo olhando pra ele como se fosse o último dia da vida dele. (silêncio). Eu vivo quase todo dia na verdade pensando como se fosse o último dia da vida dele."* (Mãe)

Ao pensar no futuro e as expectativas que mantêm para Gustavo e a família, esperam vê-lo crescer bem e com saúde, que ele consiga assumir a responsabilidade por seus cuidados e que possam gastar menos tempo manejando-os no futuro.

"Até antes dele ter esse problema, é o que eu dizia sempre, né? Eu perdi minha mãe eu tinha 18 anos, faz cinco anos, né? É... eu queria ver ele crescer. Eu quero ver o meu filho crescer. Se algum dia eu tiver que deixar ele, que já seja numa época que ele saiba se cuidar." (Mãe)

"A gente espera que mais pra frente isso melhore, por mais que a gente saiba que ele não vai poder ter uma vida normal, e por isso nem a gente... Mesmo assim, a gente espera que ele possa ter pelo menos um pouco normal." (Avô)

Por não considerarem Gustavo uma criança normal, temem que ele seja exposto a limitações em virtude de sua doença. Quando realizei a entrevista com a mãe, ela ainda não o havia matriculado na escola e temia que ele não fosse aceito por conta de seu problema de saúde. Mesmo não conhecendo nenhum caso de criança que tenha sido barrada na escola por ter sido transplantada, o fato de considerá-lo uma criança

diferente das outras a faz pensar que ele poderia enfrentar problemas no futuro.

*"**S**: Eu só quero ver ele bem! E pra ele..., que ele cresça feliz, comece logo a estudar, que ele seja principalmente aceito na escola.* (Silêncio)

***Pesquisadora**: Aceito como? Não entendi!*

***S**: Aceito de... Sei lá..., aceito porque de repente por ele ser transplantado, vão olhar pra ele e... talvez alguma escola vá ter algum tipo de restrição... Às vezes, eu penso assim, que ele pode ser barrado..., não sei..., não sei.*

***Pesquisadora**: Você já teve uma experiência assim? Já ouviu alguma coisa assim?*

***S**: Não, não ouvi, mas... Por ele ser assim, né? Ele é especial, uma criança especial, a gente pensa.... Então..., sei lá... Daí o meu medo é esse: dele ter algum tipo de restrição lá fora.*

***Pesquisadora**: E você já procurou alguma escola?*

***S**: Já.*

***Pesquisadora**: E aconteceu alguma coisa desse tipo já? De...*

***S**: (interrompe) Não, ainda não."*

Como definem a doença como uma condição imprevisível, procuram não fazer planos para o futuro de Gustavo. Não conseguem saber se a doença dele será mais fácil de cuidar no futuro, preocupam-se com isso; temem pelas incertezas inerentes à doença e ao tratamento.

Olhando para os anos vindouros, os avós esperam que os pais assumam por inteiro a responsabilidade de Gustavo. Nas expectativas de futuro, eles incluem o pai como responsável pela saúde dele e temem que ambos, hoje jovens, não amadureçam no decorrer dos anos a ponto de

serem capazes de cuidar de Gustavo sem necessitar de tanto suporte dos avós como o necessitam hoje. Os avós desejam ver Gustavo bem e com todas as necessidades supridas no seio de sua família nuclear.

> *"Acho que no futuro vamos estar com menos energia, por isso que eu espero que ele se ajeite logo, porque daqui a uns 10 anos eu não vou poder dar esse suporte que eu dou agora. Uma hora tem que cair a ficha dos pais, eu não posso ficar mantendo a situação desse jeito, eles como pai e mãe têm que assumir. E eu espero que daqui a 10 anos isso já tenha acontecido!"* (Avô)

A mãe de Gustavo enfrentou desafios decorrentes de uma jovem que teve de aprender a se tornar mãe solteira, sem o auxílio de sua família e, posteriormente, e a também a ser mãe de uma criança doente, que precisa de cuidados especiais por toda a vida. Conta com o apoio dos avós e os solicita com frequência para ajudá-la, ao mesmo tempo que deseja assumir maior liberdade e independência nos cuidados.

Eles, por sua vez, enfrentam dificuldades em encontrar a melhor forma de prestar suporte; discordam de tudo o que ela faz e acreditam que ela não cria Gustavo da forma adequada. Desta forma, mãe e avós vivem uma situação na qual ninguém verdadeiramente assume a responsabilidade pelas decisões e organização dos cuidados para com ele.

Como consequência, a família toda vive uma situação caótica, em que conflitos persistentes aumentam a dificuldade de seus membros se organizarem em prol de equilibrarem suas vidas e as demandas da doença. A família é controlada pelo medo, incertezas e confusão decorrentes da experiência de doença nesta fase de seu desenvolvimento.

4.4 Caso 4 - Alice

a) Apresentação da família

Alice, 15 anos, é filha de E., 42 (mãe), e J., 50 (pai). Recebeu o transplante em maio de 2009 de um doador falecido. Alice tem mais um irmão, Ero, 17, e duas irmãs, Er., 19, e M., 22, sendo este último fruto de um relacionamento breve da mãe. Os pais de Alice são separados há 15 anos. O relacionamento entre eles é fraco, presente apenas para tratar de questões referentes aos filhos, mas o pai ainda mantém bastante contato com Alice, embora não tenha sido presente nos momentos iniciais da trajetória da doença. Atualmente, Ero e Er. moram atrás da oficina do pai. Er. tem dois filhos, Eli, três e K., um. M. mora sozinha e todos residem em Salvador.

No mesmo ano em que se separou, E. conheceu J., 49, com quem tem um relacionamento estável há 15 anos. Alice mora em Salvador com a mãe, o padrasto, que é garçom e que considera como pai, e um de seus sobrinhos, Eli, três. A mãe trabalhava ocasionalmente como faxineira, mas, atualmente, se dedica exclusivamente ao cuidado de Alice. Não tem contato com membros de sua família extensa, pois os tios são distantes e os avós, falecidos, com exceção da avó paterna, mas não tem contato com ela.

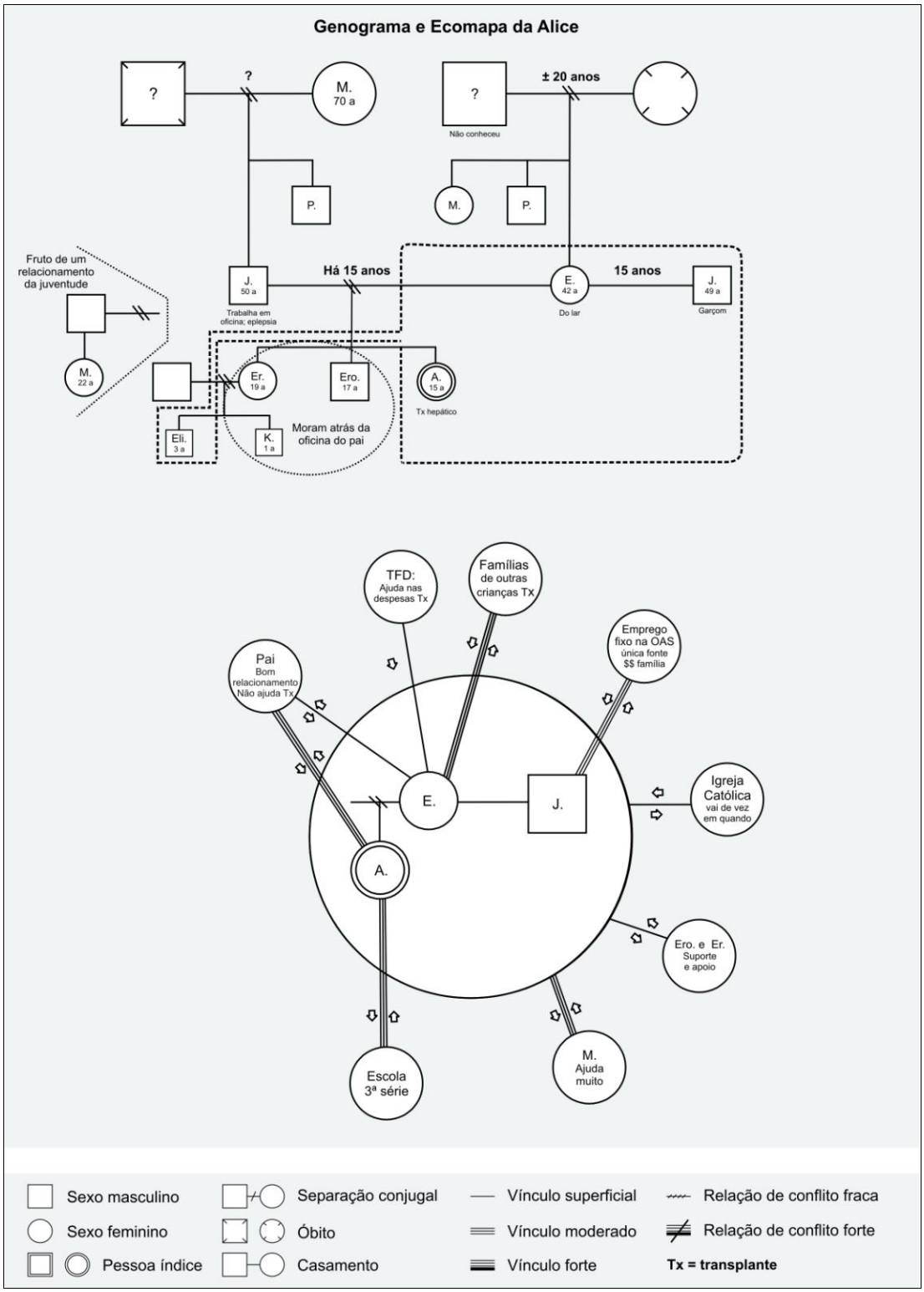

Figura 8 - Genograma e ecomapa Alice

b) Trajetória da doença da criança na família

Alice nasceu em 6 de setembro de 1994. No mesmo ano, seu pai saiu de casa e pouco tempo depois sua mãe conheceu seu atual companheiro.

Durante os seus cinco primeiros anos, ela foi uma criança saudável. Os seus primeiros sintomas surgiram em dezembro de 1999 de forma repentina: anasarca e ascite, que foram investigadas sem resultados conclusivos. Depois de alguns dias de internação e terapia medicamentosa, o quadro reverteu e ela recebeu alta hospitalar. A partir daí, sua mãe relata que episódios de anasarca foram constantes, requerendo hospitalizações frequentes para tomar medicações que revertiam o quadro. A família começou a se preocupar com o quadro instável de Alice, que praticamente todos os meses tinha pelo menos uma crise que requeria a hospitalização, e a se angustiar perante a falta de diagnóstico. A hipótese era de que o sintoma era, de alguma forma, relacionado à alimentação ou a problemas renais.

Apenas em julho de 2006, quando às vésperas de completar 12 anos, uma primeira consulta no ambulatório de hepatologia foi marcada e exames, solicitados. Descobriu-se, então, a existência de deficiência de alfa-1-antitripsina, que consiste em um problema genético, no qual o fígado das pessoas afetadas não produz ou produz uma variante defeituosa da proteína alfa-1-antitripsina (AAT). Quando esta proteína é defeituosa, não pode ser liberada ao sangue pelos hepatócitos a uma velocidade normal e se acumula no fígado, ocasionando uma deficiência de AAT no sangue e dano hepático em alguns pacientes, embora a manifestação mais frequente dela seja

danos pulmonares, decorrentes do baixo nível de AAT no sangue, que deixa os pulmões desprotegidos. Em Alice, o dano hepático foi crescendo, enquanto o diagnóstico não foi elucidado, provocou cirrose e insuficiência hepática, necessitando do transplante como única medida terapêutica viável.

A necessidade de realização do transplante chocou muito a família, não apenas devido ao desconhecido que a jornada da doença implicaria dali para a frente. Para a família, se o problema de Alice tivesse sido descoberto a tempo, uma medida terapêutica diferente poderia ter sido implementada para que ela precisasse do transplante e pudesse ser curada.

Alice foi encaminhada para São Paulo, onde foi confirmada a necessidade de um transplante hepático. Aflita pelo estágio já avançado da doença hepática da filha, sua mãe procurou na família alguém que pudesse ser o doador, mas não encontrou, e ela também não poderia sê-lo, pois não era compatível. A partir daí, iniciou-se uma corrida contra o tempo: o período de espera por um doador falecido, que gerou muita angústia e incertezas na família.

Durante o período de espera, Alice teve episódios de hipertensão portal e hematêmese, que foram tratados no hospital em Salvador e, em janeiro de 2008, precisou ser internada na UTI por broncopneumonia, pneumotórax e sangramento das varizes esofágicas. A partir deste episódio, o acompanhamento pré-operatório em São Paulo tornou-se mais frequente, exigindo viagens constantes.

Alice e a mãe ficavam alojadas na casa de apoio oferecida pelo hospital e a filha mais velha, então com 19 anos, assumiu o papel de

cuidadora dos irmãos em casa. A mãe teve de parar de trabalhar nesta época, por não conseguir conciliar as idas a São Paulo com as faxinas que realizava.

Em maio de 2009, Alice estava fraca, com ascite importante, incapaz de realizar esforços físicos por menores que fossem. Sua família já estava muito preocupada com o fato de já estarem há quase três anos aguardando por um transplante e por um doador. Chegaram a pensar que talvez o doador não fosse aparecer em tempo hábil para salvá-la. Em momentos como este, a mãe lutava com seus sentimentos por desejar que o doador aparecesse logo, pois sabia que, para que isso acontecesse, alguém teria de morrer. Acreditava que ao pedir pela cura da filha, indiretamente pedia pelo mal de alguém, e isto a deixava confusa, aflita, sentindo-se culpada, sozinha e sem recursos.

Depois de uma semana em São Paulo e com todos os exames já realizados, estavam arrumando para ir embora quando receberam uma ligação do hospital informando sobre o surgimento de um doador falecido. A alegria e expectativa da mãe e de Alice foram grandes e temeram que algum empecilho impedisse a cirurgia pela qual tanto esperavam.

O transplante foi realizado no mesmo dia com sucesso, em 26 de maio de 2009. A recuperação foi considerada satisfatória, mas sua mãe não estava preparada para o período pós-operatório, dado que desconhecia os procedimentos pós-cirúrgicos corriqueiros. Chocou-se ao saber da necessidade de internação na UTI e só com o tempo foi aprendendo como seria e o que esperar dali para a frente.

Depois dos três meses em que o acompanhamento pós-transplante é mais intenso em São Paulo, Alice e a mãe retornaram para a Bahia. A mãe ficou muito feliz com a realização do transplante, especialmente porque depois dele o convívio familiar voltou a ser mais intenso, possibilitando à família passar feriados e datas festivas todos juntos e reforçando os vínculos entre eles. Para Alice, o transplante a possibilitou viver com mais disposição e de forma semelhante às demais adolescentes em sua faixa etária.

Alice está assintomática desde que voltou para a Bahia, faz o acompanhamento periódico em São Paulo, já voltou a frequentar a escola normalmente e não teve intercorrências. O seu sobrinho foi morar com eles, em virtude do rompimento do relacionamento da irmã adolescente com o pai da criança. A mãe não voltou a trabalhar e diz que não vê possibilidades de voltar, devido aos cuidados com Alice.

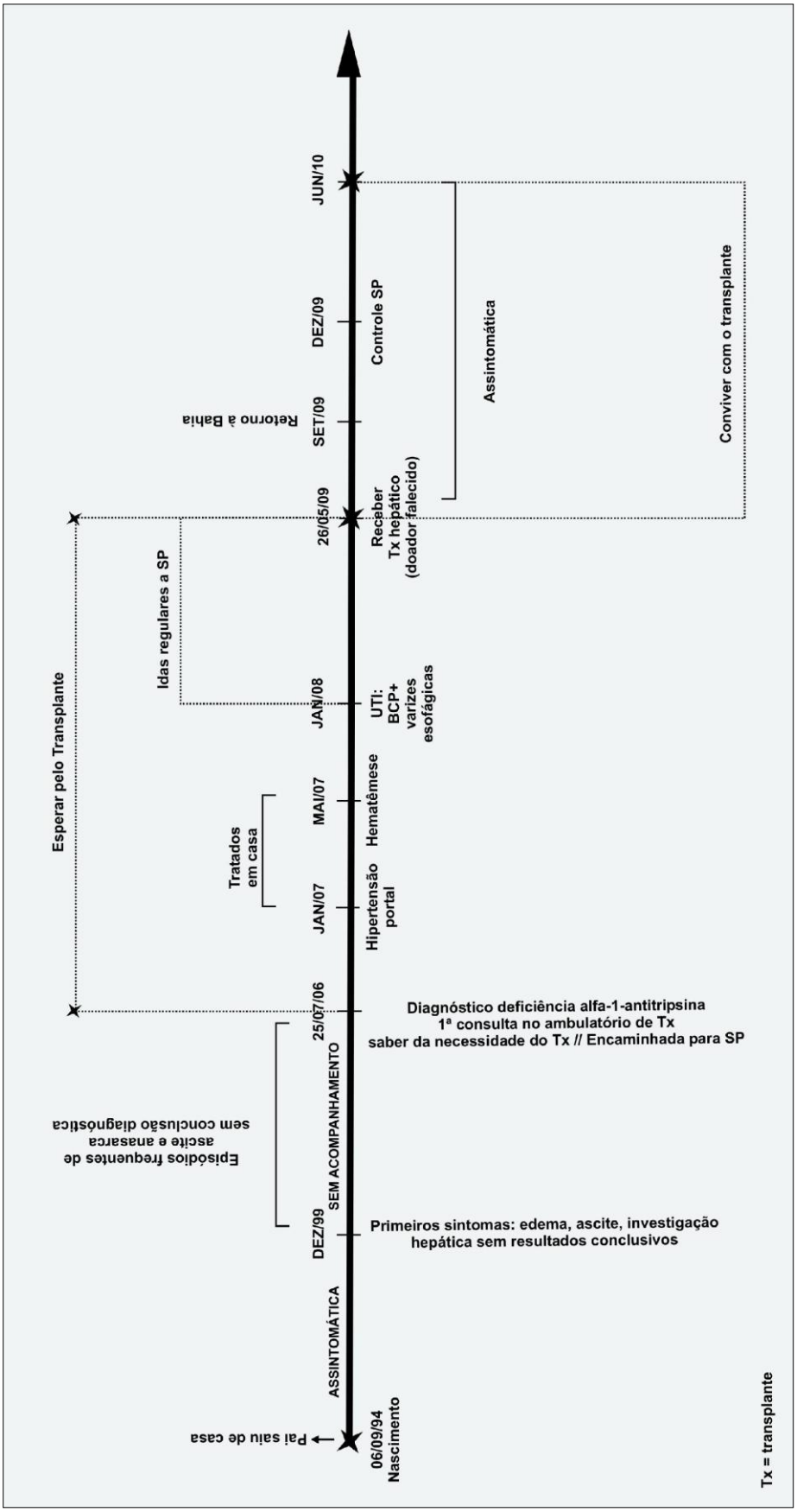

Figura 9 - Linha do tempo Alice

c) Experiência de manejo familiar

Definição da situação

Identidade da adolescente

A família que tem um filho adolescente deve modificar o relacionamento de dependência anteriormente estabelecido com um filho pequeno para um relacionamento cada vez mais independente com o adolescente. Para que esta transição ocorra, isto também implica em mudanças na forma como a adolescente é percebida e definida pela família.

A visão da família de Alice acerca dela é diferente da perspectiva que Alice hoje tem sobre si. A família acredita que Alice tem características e habilidades que a aproximam de uma adolescente normal, mas não a definem como tal. Para Alice, depois do transplante, ela é igual a uma adolescente qualquer, podendo fazer todas as coisas que faria sem a doença. Esta diferença de perspectiva traz conflitos no manejo dos cuidados com o transplante.

A família a define como uma adolescente que aproveita bem a vida, que tem um cotidiano parecido com outras da mesma idade e que faz a maioria das coisas que tem vontade. Não acredita que seja diferente dos outros por causa do transplante nem que tenha amizades diferentes devido à doença. No entanto, acredita que algumas habilidades suas estariam mais desenvolvidas se ela não tivesse a doença, como seu desempenho na escola.

"Eu assim... Não acho que ela é diferente das outras por causa do transplante, não mesmo!

[...] Eu acredito que ela poderia ir melhor na escola se não tivesse esse problema todo sim, mas hoje ela tá bem espertinha, ultimamente, mas acredito que seria melhor."

Alice considerava-se diferente antes do transplante. Devido à sua aparência física diferente das outras meninas de sua idade, em especial, seu abdome volumoso, ela sentia-se preterida por suas amigas na escola, achava que tinha menos amizades por conta da doença e que as crianças não brincavam com ela por isso.

"Hoje ela já não se sente mais diferente, ela se sentia antes, mas hoje não mais. Antes, ela se sentia diferente, ela falava que as amigas dela não gostavam dela por causa do tamanho da barriga dela, ela falava que as amigas não brincavam com ela, essas coisas assim. Hoje já não."

O transplante foi realizado aos 14 anos e percebendo a melhora em sua qualidade de vida e em sua própria percepção de saúde, Alice enxerga-se hoje como uma adolescente sem doença, capaz de fazer tudo o que outras em sua idade fazem. Esta perspectiva não é compartilhada por sua mãe e seu padrasto, que acreditam que, mesmo podendo ter uma vida que chamam de normal, é um normal que tem privações decorrentes da doença e que precisam ser zeladas.

"Hoje ela já tem assim uma vida natural... Ela acha que já tem uma vida natural, mas assim... Eu sei que já não é assim um natural tão... tão naturalmente, quanto eu, quanto você assim, que somos pessoas perfeitas. Mas assim, hoje ela já aproveita bastante! Antes não, ela tinha vergonha de tudo [...].

[...] Eu tenho que ficar muito de olho nela porque ela fala: 'Ah, eu fiz o transplante, posso tudo, sou normal...' E sei que não é assim, sei que se deixar passar, se deixar pra lá, tudo pode voltar, ela pode ficar ruim e pode perder (o transplante). Então, falo pra ela: 'Olha, você não é pessoa perfeita, não é pessoa

normal, você não é como você era antes de ter toda a doença. Então, tem coisa que você tem que olhar...' E tenho que falar isso direto pra ela, porque ela acha mesmo que hoje já pode tudo e a gente sabe que não pode, né?"

As diferentes perspectivas de Alice e do restante da família acerca de sua identidade faz com a família também a defina como uma adolescente teimosa, imatura. A família acredita que o transplante a impede, na perspectiva deles, de viver como uma pessoa sem doença, devido às privações e incertezas decorrentes da condição.

"Ela é muito teimosa. [...] Ó, daqui a 10 anos, ela vai estar com 26, será que ela vai ser madura com essas coisas (festas e bebida)? Não sei, acho que muita gente assim é, mas ela não sei, eu fico com medo porque ela é teimosa, mas acho e espero que se ela continuar teimosa, que isso dure pouco."

As respostas dos familiares com relação à definição da identidade dela estão circunscritas, dentre outros aspectos, à sua percepção acerca da gravidade das condições de saúde e da consequente definição que dão para Alice. A família entende que Alice tem limitações. As diferentes percepções podem ser expressas por meio de comportamentos, como o de extrema preocupação, podendo gerar conflitos entre os membros.

Visão da doença

A visão da família acerca da doença e do transplante de Alice modificou-se ao longo do percurso da doença. Suas crenças e conhecimentos transformaram-se à medida que interagiam com os diferentes elementos presentes na experiência de doença, modificando os comportamentos e as estratégias adotadas pela família para lidar e manejar os cuidados com Alice.

No início da trajetória de doença, a falta de conhecimento sobre o transplante deu à família uma visão equivocada acerca da progressão da doença. Para os familiares, o transplante seria a cura para a doença de Alice e depois dele, ela não estaria mais ligada a medicações e acompanhamento médico para o resto da vida. O transplante foi uma tentativa para curá-la.

"Eu achava que o transplante ia... Ah, sei lá, eu tinha uma ideia errada dele. Quando me falaram que ia precisar dele, eu achava que alguém quando precisava de um fígado ou de um coração, ou sei lá de qualquer outra coisa, era assim: a pessoa ia lá, fazia a cirurgia, tirava o fígado ruim, colocava um novo e pronto! Tá beleza! Tá pronto! Nunca mais ia ter nada! Eu achava assim, eu pensava assim. Então, na minha imaginação era isso!"

Mesmo no dia do transplante, a visão em relação aos resultados imediatos da cirurgia estava equivocada. A necessidade de internação sob cuidados intensivos era desconhecida pela família, e a mãe assustou-se ao perceber a aparente contradição entre a realização de uma cirurgia que considerava ser a salvação da vida de sua filha e o seu estado grave quando internada na UTI em recuperação.

"E: [...] Aí, lá pelas tantas, eu cochilei no sofá, acho que umas dez e meia eu cochilei e, de repente, as meninas vieram e bateram no meu ombro e falaram: 'Mãe, acorda mãe, desce lá que a cirurgia terminou e a Alice está na UTI'. Aí eu assustei e falei: 'Hã, UTI?' Fiquei desesperada! O que aconteceu? A cirurgia deu errado? Porque pronto, fica o dia todo na sala de cirurgia e quando volta, vai pra UTI! Pensei: 'Pronto! Deu alguma coisa errada! Ela não ia fazer a cirurgia e ficar boa? Como assim que tem UTI agora?' "

Pesquisadora: Ninguém te falou nada que ela iria ficar uns dias na UTI...

"(Interrompe)*: Não, ninguém me falou nada que tinha UTI no meio disso tudo, é o que eu tinha falado pra você, achei que ela ia fazer a cirurgia e ia ficar*

tudo resolvido, de repente ela faz e vai pra UTI, ela não tava na UTI antes e tá agora, depois que fez o transplante? Como é que entende isso?"

À medida que a trajetória da doença avançava, a família foi se dando conta, principalmente com outras famílias de crianças transplantadas, o que a experiência modificaria em suas vidas. Entenderam as implicações e cuidados que seriam necessários e hoje tem a crença de que a doença é uma condição grave, com um percurso incerto, cujas complicações podem ser grandes e fatais e que requer um grande investimento de tempo. Por estas definições, convivem com a doença de Alice em um clima de insegurança, medo e confusões.

"Ué, não conhecia mais ninguém com transplante, hoje eu conheço já um montão de gente, mas não conhecia. Então, ficava essa ideia na minha cabeça. ***Hoje eu sei que o clima é bem diferente****. Mas na época não. Então, eu pensava assim: 'poxa, podia fazer logo.'*

[...] Em São Paulo, fui conhecendo e falando com cada vez mais família de gente transplantada. Aqui eu não sabia nada e não conhecia ninguém também [...] Mas aí que eu fui vendo lá que não era bem assim, que não era faz o transplante e tudo beleza, porque fui vendo aquelas mães, contando do dia a dia, dos remédios, das coisas... Foi, na verdade, uma mãe de Brasília, que virou superamiga minha, que o filho dela já tinha feito transplante há dois anos e aí desconfiei, porque ela tava lá! Aí um dia, sentei com ela e perguntei: 'Olha, me explique uma coisa, esse negócio de transplante, você vai, faz o transplante, pega o fígado ruim, tira, joga fora, coloca outro no lugar e tudo certo, tudo beleza, não é isso?' E foi aí que ela me perguntou de onde você tirou essa ideia? E foi me explicando que não era bem assim, pra eu ir caindo na real, vendo que não era bem isso. E aí que eu vi então que o que me aguardava na verdade era isso! Então, também não ia desanimar, mas vi que eu ia ter muito que aprender. Aí com o tempo, fui vendo, aprendendo que os remédios que toma pra segurar o transplante às vezes causa danos; esse mesmo que ela toma aí o Tacrolimus, que esse não sai nunca, ela vai tomar pra sempre, esse causa danos, uma série de coisas ele pode causar [...]"

Mesmo considerando uma condição grave, os familiares acreditam que Alice pode se desenvolver e crescer em casa se mantiverem os cuidados necessários. Têm a crença de que protegendo-a, eles podem melhorar a qualidade de vida deles e prolongar a vida de Alice.

Mentalidade de manejo

A família de Alice, um ano após o transplante, luta com o medo de não dar conta de cuidar dela da forma como ela precisa. A aquisição de conhecimento em relação ao progresso da doença trouxe mais insegurança à família por tomarem conhecimento dos riscos reais e potenciais aos quais ela estaria exposta pelo resto da vida. Deram-se conta de que a realidade esperada era diferente de suas expectativas em relação ao prognóstico da doença pós-transplante.

As recomendações médicas são ouvidas atentamente pela família e seguidas à risca em termos das proibições e restrições que lhe são impostas. As permissões são cautelosamente pensadas, avaliadas e a família, às vezes, decide por tomar uma conduta diferente da recomendada pelos médicos, por ainda terem medo de eventualmente permitirem alguma atividade que represente risco para Alice. Assim, a crença de que ela é uma pessoa frágil deixa a família insegura e gera dificuldade para que ela funcione efetivamente em relação às tomadas de decisões do tratamento.

“Uma coisa que ela quer fazer..., a não ser que seja assim uma viagem longa, alguma coisa assim que eu ainda tenho medo, aí acho que não, mas a maioria das coisas ela faz sim, acho que sim.

[...] Eu ainda tenho alguns medinhos de deixar ela fazer algumas coisas, sabe? Mas ela é assim, acha que hoje pode tudo! Sabemos de todas as coisas, os cuidados, o que pode acontecer [...], mas a gente nunca está 100% seguro."

Em famílias com filhos adolescentes, conflitos podem ocorrer quando a independência do adolescente ameaça a família. O desafio de flexibilizar-lhe regras para que ele ganhe independência é mais difícil em famílias que têm um adolescente com uma condição crônica, pois a mudança de limites e regras ameaça o controle dos pais acerca do regime de tratamento. No caso de Alice, isso é ainda mais difícil, pois os pais não confiam nem nas recomendações médicas. Acreditam que precisam ser cautelosos com ela, para terem mais controle sobre a doença de Alice. Os pais que possuem um modelo de adesão rígida às recomendações médicas têm maior dificuldade em flexibilizar e ceder, aumentando a tensão entre eles e o adolescente.

Mutualidade na família

A mutualidade é presente de formas diferentes na família. Alice considera seu padrasto como pai, tendo o pai biológico uma participação pequena em sua vida, pois, desde o dia em que saiu de casa, procurou pouco pela família e não ajudou ou assumiu a responsabilidade pelos cuidados com a filha. Como Alice considera seu padrasto como pai, tal atitude não teve um significado expressivo em sua vida nem dos demais integrantes da família. O pai é ausente nos cuidados e, portanto, não existe mutualidade da mãe com o pai biológico.

Já o seu padrasto é sensível à situação e participa ativamente. Em tudo ajuda e divide a responsabilidade com sua mãe de forma a torná-la mais leve. Consideram-se engajados na forma como trabalham juntos para manejar os cuidados com a Alice, sentem que existe uma relação de reciprocidade e ajuda, estão satisfeitos com a forma como se apoiam nesta tarefa e acreditam que a experiência tornou-os mais unidos depois do transplante.

> *"É uma coisa reconhecida assim... Eu nunca vou esquecer o quanto ele [padrasto] me ajudou; o pai dela mesmo não chegou nem perto, mas ele [...]foi e continua sendo meu braço direito.*
>
> *[...] Ah, na época era muito difícil! A minha sorte é que meu marido aqui é um pouco mais esclarecido pra essas coisas e ele me ajudou demais, porque na época era mais ele que ia atrás dessas coisas [...] meu marido hoje, não o pai de Alice, o meu que mora aqui hoje mesmo comigo, ele foi meu braço direito, porque ia atrás disso tudo pra mim. Sem ele, eu tava perdida, no mato sem cachorro!* (risos). *Verdade!"*

Apesar de compartilharem os cuidados com o transplante de Alice, mãe e padrasto possuem visões diferentes acerca da forma como devem manejar os cuidados com ela. Para ele, qualquer problema de saúde que Alice apresentar é devido ao transplante e, por conta disso, já o classifica como uma condição grave, que requer atenção hospitalar imediata. Por ter a visão de que Alice é uma adolescente que tem uma doença séria e ameaçadora, procura privá-la de atividades que, na visão de sua mãe, ela poderia desenvolver. Mantém ideias diferentes acerca de como criá-la, o que permitir e o que não permitir. Mas tais divergências não interferem no bom relacionamento do casal e na forma como partilham os cuidados. Como a

mãe de Alice esteve mais presente no período de hospitalização da própria realização do transplante, ela atribui isto ao fato de sentir-se mais tranquila do que o padrasto ao manejar os cuidados com Alice e acredita que, com a progressão da doença, ele também adquirirá mais confiança e a sua mentalidade de manejo.

> *"Ele é mais assim... Eu me tranquilizo mais, ele não, qualquer coisinha ele já se desespera, já tem que ir pro hospital, às vezes não é nada... Eu já sou mais controlada, ele não, ele acha que tudo já tem que ir pro hospital, mesmo se não tem nada a ver com o transplante, tudo ele já acha que é por causa do transplante.*
>
> *[...] Ele assim, ele devido ao problema de Alice, tudo ele já acha que não pode e tem algumas coisas que eu já acho que pode. É aquela insegurança, nada ali pode...* (risos)*... e eu já acho que não."*

A família de Alice encontra-se no estágio de ter filhos adultos saindo de casa. A renegociação de papéis e compromissos sociais e financeiros dos pais com os filhos, no sentido de realinhar o relacionamento considerando os filhos como adultos, tem diferentes implicações para o núcleo familiar.

Na família de Alice, seus irmãos mais velhos também se engajaram nos cuidados, especialmente as duas irmãs. Mesmo não morando na mesma casa, renegociaram papéis e se engajaram na divisão de responsabilidades para ajudar a mãe, sacrificando momentos de lazer muitas vezes para estar com a irmã no hospital, de forma a permitir que a mãe fosse para casa descansar. Ajudavam e ajudam também financeiramente, porque agora as duas trabalham. Mesmo quando uma delas ainda era menor de idade e não podia substituir a mãe no hospital,

mesmo assim ela ajudava realizando as tarefas da casa. Quando Alice precisa ir para São Paulo, sua mãe pode deixar o neto aos cuidados de sua filha, a própria mãe da criança. A família divide tarefas e altera papéis e funções conforme as demandas de cuidados com Alice, visando o bem-estar de todos e que ninguém se sobrecarregue em função da doença.

> *"Eu tinha a minha filha mais velha, que era com quem eu podia mais contar. Tinha também a Er., mas contar com a Er. já era um pouco mais difícil, porque a Er. era de menor e tal, aquela coisa toda. Ela me ajudava muito, tal; mas quando a Alice tava no hospital, como a Er. era de menor, ela não podia trocar comigo, ela até ia, passava o dia, ficava com ela no hospital, mas na hora de dormir era eu que tinha que ir lá pra ficar com ela. Já a mais velha não, a mais velha eu podia contar um pouco mais, ela podia ficar lá pra dormir. Aí eu vinha, dormia um dia em casa... Mas era assim, era com elas que eu podia contar, na verdade mais até com a mais velha. O pai, ah, o pai eu não podia contar pra nada!*
>
> *[...] Hoje eu vejo que assim, a minha filha mais velha ela já trabalha, também já é assim, uma pessoa madura, já me ajuda muito, mesmo não morando comigo; aí, então, hoje é uma coisa bem mais controlada, a gente consegue se organizar melhor, bem mais, principalmente também porque agora ela me ajuda muito."*

Comportamentos de manejo

Filosofia sobre parentalidade

Diante dos desafios de criar e cuidar das demandas impostas pela doença, por não definirem Alice como uma adolescente normal e por enxergarem a doença como uma condição grave e ainda repleta de incertezas, a mãe e o padrasto têm como alvo protegê-la de riscos. Para tanto, acreditam que precisam alertá-la constantemente dos perigos a que

está exposta, privá-la de atividades que acreditam serem ameaçadoras e controlar com cautela as atividades das quais participa.

"Eu dou uma segurada e tento dar uma assustada nela pra assim..., pra de vez em quando ela não abusar, que ***ela tem que lembrar que ela não é assim tão normal quanto uma pessoa tipo eu ou você****. Mas bastante coisa ela já pode fazer."*

> *"Eu dou uma segurada e tento dar uma assustada nela pra assim..., pra de vez em quando ela não abusar,* ***que ela tem que lembrar que ela não é assim tão normal quanto uma pessoa tipo eu ou você****. Mas bastante coisa ela já pode fazer."*

As diferentes perspectivas de Alice e do restante da família acerca do significado do transplante fazem com que os conflitos de opiniões entre eles resultem na crença de que ela ainda não entende a dimensão de seu problema de saúde, e que cabe à mãe guardá-la e protegê-la mesmo de atividades já permitidas pela equipe médica. Para E., é responsabilidade primeiramente dela assumir os cuidados com Alice, e ela sacrifica seu desejo de trabalhar e a possibilidade de aumentar a renda familiar para dedicar-se aos cuidados da filha, acreditando que assim a estará protegendo de riscos.

> *"Eu precisava trabalhar, mas não posso trabalhar. Eu posso assim, sair pra fazer uma faxina, coisa assim, básica assim, mas pro dia a dia, sei que tenho que estar ali com ela."*

Por definirem Alice como uma adolescente que não goza de perfeitas condições de saúde, a mãe acredita que atividades pertinentes ao adolescente, como ir a festas ou ficar na rua até tarde, não são compatíveis com Alice, por isso não permitem que ela participe. Para ela, o fato de a filha

ser transplantada implica em privações em todos os aspectos de sua vida, mesmo quando crescer. Sustenta a crença de que ela não pode ter uma vida normal, como uma adolescente que pode tudo, mas que tem privações por conta de sua doença.

> *"Ela é uma mocinha, aí digamos, ela quer ir frequentar uma festinha, eu já acho que ela até pode ir, mas não deve ficar lá muito tempo, não pode estender que nem e ficar lá a noite inteira. Acho assim, vai na festa, mas 11 horas tem que estar em casa. E... até mesmo mais velha, daqui alguns anos, eu continuo achando a mesma coisa, essas coisas inteiras acho que pode fazer quem é normal, como ela não é, acho que pra ela tudo tem que ser pela metade.*

> *[...] Agora que eu deixei ela ir nessa grande que teve aí, o Salvador Fest, eu deixei ela ir, porque afinal eu tinha que deixar ela ir em um show, né? Ela nunca tinha ido num show na vida, então eu acabei deixando, ela foi com a irmã e o pai. Mas também... Ah, foi uma hora da tarde e quando era cinco horas da tarde, cinco e meia, ela já tava de volta, porque eu falei: 'Essa festa começa no dia então vocês aproveitam ela no dia, nada de ficar emendando de noite lá, quero vocês de volta ainda no dia'* (risos)*!"*

O padrão de tomada de decisão modificou-se com a doença de Alice, sendo que hoje os programas familiares são decididos em função do que ela pode ou não fazer, bem como as atribuições de cada um dentro da família. A mãe coloca os cuidados com Alice como prioridade, para que, a partir deles, sejam decididas as rotinas e atividades familiares. Para E., isso não apenas a protege de riscos, como também impede que Alice sinta-se diferente caso a família opte por um programa que envolva alguma atividade da qual ela não possa participar.

> *"A gente quer ir pra algum lugar, mas aí a gente vê que esse lugar não é bom pra levar ela, aí a gente não vai. Então, muita coisa da família a gente decide*

por causa dela, o que ela pode, o que ela não deve... que nem agora, um exemplo recente, fez o transplante, tá? Dia de sol, vamos pra praia? Não, não vamos pra praia, porque faz pouco tempo que ela fez o transplante e o transplante não pode ir pra praia. Um lugar que a gente quer ir mas vê que vai ter um certo tipo de comida lá que a Alice não pode comer, a gente decide então não, não vamos porque a Alice não pode comer. Então, pra não deixar ela assim - 'Ah, eles tão fazendo, mas isso eu não posso fazer' -, a gente evita."

A comunicação aberta e precisa com Alice também é um valor importante. Por ser adolescente e ter recebido o transplante já nesta fase do ciclo vital, a mãe acha importante que Alice tenha pleno conhecimento acerca de sua doença, bem como que participe das decisões a serem tomadas.

"E aí entreguei nas mãos de Deus e também depois nas mãos deles; perguntei: 'Alice, você quer mesmo fazer o transplante?' E ela disse: 'Quero mãe'. Então vá, minha filha, vá com Deus. E ela foi... sei que ela ficou lá das 11 horas do dia até às 11 horas da noite."

A mãe procura manter como valor a conversa franca com Alice em relação ao que ela pode ou não fazer, ainda que estas conversas geralmente impliquem em desentendimentos entre eles, já que a visão que possuem acerca da doença e suas implicações são diferentes.

"E: Eu converso muito com ela, tem que conversar e falar tudo, principalmente essas coisas do transplante, sobre festinha, as comidas que ela come por aí, sobre praia, o problema de ir na praia nessas épocas que tem muita bactéria, essas coisas. E ela insiste: 'Ah, mas eu já posso!' E eu falo não pode ainda, praia não, quando chegar o verão a gente vê e ainda assim, vê se te manda pra praia assim uma vez ou outra (risos)*... direto assim não vou mandar não.* (Risos)*"*

Pesquisadora: "E ela entende?"

"E: Não, não entende não, essa parte é difícil mesmo, porque ela fica brava! Ela ainda acha que depois do transplante ela pode tudo! Ah e essa é a parte difícil pra mim, ela continuar achando que ela pode tudo e eu louca com ela atrás dela falando que não, que não é assim, que festinha ela não pode, que não pode nem pensar em colocar uma gota de bebida na boca dela e ela enfrenta, ela fala: 'Mainha, eu não sou maluca, mainha, já cresci!' E eu falo: 'Ah. tá bom! Cresceu o que! Cresceu o tamanho só, minha filha, porque a sua mente ainda tá ó (faz sinal de pequena com as mãos) (risos)*."*

Apesar dos constantes desentendimentos com Alice por causa das perspectivas divergentes, a mãe acredita que eles estejam mais relacionados à própria adolescência do que a uma rebeldia inerente à personalidade dela, que vá durar por muito tempo. Ela crê nisso porque percebe que Alice acaba cedendo e obedece mesmo quando contrariada e também porque acreditam que ela teme por sua própria vida, tendo medo de morrer por alguma complicação do transplante, ela acaba obedecendo, e a mãe considera que o medo, neste caso, traz resultados positivos a ela e não procura estratégias para que Alice o vença, mas espera que ela continue temerosa.

"Às vezes, acho que eu tenho mesmo que lembrar disso, que acredito muito nela, porque ela faz muito aquela coisa assim..., de teimosa, de eu quero, de eu posso... Mas no fundo, sei que ela sabe e quando ela chega nos lugares fica tímida, vem aquela timidez e acho que um pouco de medo também, que aí acaba que ela não faz nada. Então, acredito mesmo que ela não vá muito longe, porque ela tem muito medo. E é melhor que fique assim, com medo, porque assim ela fica mais sossegada!"

Assim, a prioridade da mãe é preservar a vida da filha e usa o medo como estratégia para controlá-la.

Abordagem de manejo

O funcionamento da família de Alice transformou-se em virtude de seu transplante, à medida que a doença progredia e, principalmente, que a mentalidade de manejo se modificava em função do tempo. A aquisição de confiança por parte dos integrantes da família foi modificando também a sua postura ao interagir e lidar com aspectos diferentes da experiência e progressivamente passou a ter uma abordagem proativa no manejo dos cuidados com Alice, ao invés de reagir passivamente e com temor às condições que se apresentam.

A aquisição de conhecimentos relacionados à experiência de transplante e do transplantado é um dos aspectos que ajuda a família a organizar as rotinas e dispor de estratégias para lidar com os imprevistos da doença. Entretanto, as fases de diagnóstico e pré-transplante são contadas com muito sofrimento. Os conhecimentos não estão tão disponíveis para a família e diante do impacto da notícia do diagnóstico, tratamento e prognóstico, ela não encontra muitas estratégias.

Com o tempo, aprendeu a lidar com as rotinas, com todos os processos burocrático e administrativo que envolvem a doença, com quem deve falar, os procedimentos a serem seguidos, a estrutura organizacional e a dinâmica do transplante, bem como sinais e sintomas que devem servir de alerta para procurarem atenção médica especializada. Por isso, pode pensar em como cuidar melhor de Alice e tomar iniciativas que antes não eram possíveis devido à falta de conhecimento sobre tudo.

"Foi uma corrida contra o tempo, porque, da primeira vez que isso acontece com você, que você descobre a doença do seu filho e tem que arrumar essas coisas do transplante e fora de casa, é muito difícil, mas é muito difícil mesmo... correr atrás da 'papelaria' toda que precisa... É uma loucura! Deixa a gente doido mesmo, porque não sabe onde vai, não sabe no que vai dar, porque eles vêm e falam assim pra você: 'Olha, tem que ir pra São Paulo, tem uns papéis pra preencher!' Mas... Nossa! É uma papelada só e ninguém fala isso pra você não, onde você tem que ir correr atrás de tudo, de papelada de um monte de coisa, tem TFD (tratamento fora do domicílio)*... Nossa! E mais um monte de papel e lá vai você atrás de tudo, é muito difícil! Hoje, eu já não acho tão difícil. Mas naquela época... Logo no início... Nossa! Era MUITO difícil! Uma agonia... Nossa! O que você puder imaginar que era difícil nessa época era. Hoje não, hoje as coisas já se tornam mais fáceis, você sabe onde ir, com quem tem que falar, já sei onde é que é tudo.*

"Agora eu já sei lidar com isso, porque já tenho um relatório em mãos; se algum dia eu precisar ir para um hospital diferente do que ela faz o acompanhamento, já tenho em mãos tudo o que preciso levar pra esse hospital, o relatório, que fala tudo dela, que ela é um paciente transplantado... Então, é pra eles olharem com cuidado. Se acontece assim de um dia ela precisar ir pra algum outro hospital, inesperado assim, antes eu não ia fazer nada, eu acho, ia deixar eles examinarem, darem a medicação lá que eles achassem melhor, mas hoje não, hoje eu já entendo que quando isso acontece preciso agir, preciso falar: 'Olha, ela é transplantada'. Tenho que mostrar o relatório... Já sei o que tenho que fazer."

Para os familiares, a experiência de ter convivido já há pouco mais de um ano com o transplante e toda a jornada percorrida no período de espera os equiparam para manejar os cuidados com Alice. Hoje, procuram desenvolver estratégias e rotinas relacionadas ao manejo da doença e se consideram organizados e bem estruturados, sabendo tomar decisões e indo à busca de alternativas para garantir o melhor cuidado com ela.

"Uns oito dias antes da gente ir viajar, ela foi ficando toda inchada, toda ruim! Aí eu pensei: 'Como eu já estava com tudo pronto e acertado pra ir com ela pra São Paulo, ah eu não vou levar ela no hospital daqui, porque se eu levar, vão querer internar e não quero internar aqui'. Aí que que eu fiz? Peguei tudo dela e levei ela numa emergência, expliquei tudo pra eles e falei: 'Olha, o que for aí eu não quero que interne, porque ela tem que ir pra São Paulo fazer esse transplante e olha, se vocês internarem ela não pode fazer!' "

Consequências percebidas

Foco da família

Ao olhar para o presente, a família foca os resultados positivos que atingiu no último ano, desde a realização do transplante, mas também reconhece o impacto negativo que a experiência exerce em sua dinâmica.

Os seus familiares, antes separados pelas constantes internações e intercorrências de Alice, hoje alegram-se por poderem celebrar e estar juntos em datas especiais. Consideram-se mais unidos em consequência da doença, acreditam que o evento da doença hepática e do transplante de Alice fez com que os seus vínculos fossem reforçados e hoje as filhas mais velhas são ainda mais presentes, bem como o filho. O relacionamento entre todos melhorou.

"Hoje eu já sei o que é passar o Natal em casa de novo, o que é passar o São João em casa, porque com ela antes eu esqueci, era só hospital, era só no hospital! Parecia assim que na véspera dessas coisas assim coincidia dela piorar e a gente sempre tava no hospital nessa época e sempre separada do resto da família. Então assim, era ruim isso e hoje não! Hoje pra você ver, o transplante dela é recente, tem só um ano, mas eu já passei São João em casa, passei Natal em casa, passei Ano-Novo em casa... e tá tudo beleza!

[...] A família próxima que eu tenho é bem curtinha, mas a gente assim... Eu acho que a gente se uniu mais, sei lá, é, acho que sim, com essa coisa de hospital, acho que a gente acaba mesmo ficando mais próximo, mais unido, ligando mais um pro outro, se importando mais mesmo."

Porém, ainda que hoje Alice não necessite mais de constantes internações, o acompanhamento periódico em São Paulo exige viagens também periódicas da mãe com ela, o que novamente afasta a família. Alice e os cuidados com sua doença são o foco da família.

"Acho que fica assim... menos atencioso com os outros, porque acaba que a atenção fica mesmo mais pra ela, que nem quando tem essas viagens pra São Paulo, que eu vou com ela e a gente fica dois, três, quatro meses fora de Salvador, aí o que acontece é que a gente meio que desliga da família, né? Então, fica aquela coisa mais desligada, mas não que afasta, tem problema, isso não."

Os resultados positivos encorajam a família e a fazem perceber o presente como uma oportunidade de retomar atividades que antes eram impossíveis por conta da doença, como celebrar datas especiais, ter atividades de lazer e mais tempo livre. Para a mãe, isso não é visto como uma possibilidade, pois as consequências do transplante da filha na vida familiar implicam em muitas mudanças e demanda um grande investimento de seu tempo. Ela sente-se impedida de voltar a trabalhar, ainda que tenha vontade e acredite ser importante para a vida familiar e para o próprio desenvolvimento e criação de Alice. A crença de que é papel da mãe assumir os cuidados com a filha faz com que ela não se veja em possibilidades de retomar uma atividade profissional.

"Digamos, se eu quero trabalhar, isso náo é muito possível pra mim, porque ainda tem muita consulta e sou eu que tenho que levar. Então assim, essa parte de ir pra São Paulo, quando tem que ir, que tem que levar ela, essa parte não tem como eu dividir essa parte com ninguém. Então, ainda agora ela ainda exige muito de mim, então atrapalha.

[...] Eu volto ao assunto, a esse assunto do trabalhar, eu não posso trabalhar! Eu preciso trabalhar... e já não posso ter um trabalho fixo e vejo que isso interfere às vezes até pra ela mesmo, porque acaba que a gente não tem tanta condição pra dar as coisas pra ela, fazer as coisas pra ela, uma ou outra coisa que ela gosta e que a gente não tem como dar pra ela. Então, ainda que o marido trabalhe... é aquela coisa... Mas é o que eu falo: 'Eu vou ficar com você, a gente se ajeita'."

Um ano e poucos meses após o transplante, a família caracteriza sua rotina e funcionamento como normais, mesmo com os cuidados ainda necessários. Ela confia que as atividades de Alice raramente interferem com outras atividades da família e que cuidar dela não atrapalha os relacionamentos familiares, embora estes considerem a doença como o evento mais importante dentro do núcleo familiar. A incorporação dos cuidados à rotina faz com que hoje ela defina a vida familiar como sendo normal.

Mesmo definindo a condição de saúde de Alice como incerta e que demanda um estado de alerta constante, a família mantém uma perspectiva positiva em relação ao presente, considerando os bons resultados de Alice nestes últimos meses. A ausência de complicações – como: infecção e rejeição e o fato de Alice nunca ter necessitado de internação hospitalar depois do transplante - é o resultado concreto no qual a família se apoia para poder definir o presente, focando na normalidade que gradativamente está trazendo de volta ao cotidiano familiar.

"Tem gente que fica no hospital mais dois, três meses depois do transplante, mas com ela foi tudo tão tranquilo que depois de poucos dias, ela já tava tudo beleza e teve alta. A doutora até brinca com ela e fala assim: 'Alice, a sua lista de remédio, eu nunca fiz uma lista de remédio tão pequena assim pra paciente transplantado. Não tem nenhuma pequena assim igual à sua'. E eu achava que aquilo tudo era um absurdo de remédio (risos)*! Mas pra ela, devido aquilo que ela vivia, o que ela fazia, foi pouco. E hoje até... Depois, foi tirando o que tinha aos poucos, foi tirando, foi tirando e hoje ela fica só com um, o Tacrolimus mesmo. Aí tá uma maravilha! Aí, de lá pra cá, o que que acontece? Muita gente que fez o transplante eu vejo assim que dá um monte de coisa, dá rejeição... Aí tem aquela corrida contra o tempo de fazer tudo de novo, fazer outro transplante rápido senão perde tudo, digamos que da primeira vez ainda conseguiu alguém pra doar, agora não tem mais, aí tem que correr contra o tempo pra esperar cadáver pro novo, aquela coisa, e com ela não teve nada disso, graças a Deus! No fígado, nunca teve nada! Ela tem aí um ou outro remédio que tem que tomar de vez em quando, que agora é a vida dela, mas eu falar pra você: 'Olha, ela teve que internar por causa disso, por causa daquilo, teve que botar dreno, ah, isso nada!'*

[...] Hoje é só aquela coisa assim que tem que estar ali, nos cuidados, ***não é aquela coisa assim, de: 'Ah, não posso fazer mais nada por causa dela'. Não. Mas ainda tem os cuidados****, tem as coisas que eu sei que tem que ter e eu tenho que ficar muito de olho nela porque ela fala: 'Ah, eu fiz o transplante, eu posso tudo! Eu sou normal!' "*

Alice, vivendo a adolescência, encara problemas característicos desta fase ao enfrentar as consequências do transplante em sua vida e em sua autoimagem. Antes, sentia-se envergonhada de sua aparência devido à doença hepática e sentia-se preterida na escola por causa disso. Hoje, com a diminuição do volume abdominal e por ter alcançado feições normais, percebe-se mais segura, menos vulnerável, feliz e mais à vontade para se vestir e se relacionar. Por outro lado, a cicatriz marcada em seu abdome a deixa envergonhada de deixá-la à mostra na praia ou de usar alguma

vestimenta que exponha alguma parte de seu corpo que possa eventualmente fazê-la parecer diferente das outras adolescentes.

> *"Antes não, antes do transplante ela tinha vergonha de tudo, na hora de se vestir, tinha que ser uma roupa soltinha, larguinha pra não ficar mostrando a barriga, aquela coisa toda. Mas hoje não, hoje ela já se veste normalmente, graças a Deus! E já aproveita bastante tudo.*
>
> *[...] Hoje, ela já não se sente mais diferente, ela se sentia antes.. Ela falava que as amigas dela não gostavam dela por causa do tamanho da barriga dela, ela falava que as amigas não brincavam com ela, essas coisas assim. Hoje já não.*
>
> *[...] Ela tem vergonha da cirurgia que fez. Não veste uma blusinha se for um pouquinho mais curtinha ou se tiver assim uma transparenciazinha boba mesmo que seja; não, não, ela não veste, tem que tapar toda a barriga. Mas assim, é isso só que acho que deixa ela um pouco diferente. Na praia, não usa biquíni, não quer usar de jeito nenhum e eu falo pra ela: 'Ah, Alice, deixa disso, tanta coisa feia que a gente vê na praia por aí e você vai fazer coisa por causa da sua barriguinha?'* (risos)*."*

A adolescência é compreendida como um período extremamente relevante dentro do processo de desenvolvimento humano, cujas transformações físicas assumem dimensão significativa na vida do adolescente. Alice vive com estas transformações corporais, sem poder interferir, o que pode determinar intensa ansiedade e ocasionar situações ou momentos de afastamento ou isolamento social, como o que ocorreu na fase pré-transplante. Além disso, uma autoimagem negativa pode resultar em baixa autoestima.

Expectativas futuras

A família de Alice é temerosa quanto ao futuro. Repleta de incertezas quanto ao avanço da doença e com relação à personalidade de Alice, teme pelo futuro da família ao pensar nas possibilidades que podem ameaçar a vida da filha.

As diferentes perspectivas de Alice e do restante da família acerca da gravidade da doença não só moldam a postura da família para lidar com o presente, mas também enchem os dias futuros de dúvidas. A família teme que a teimosia de Alice em querer realizar atividades que eles acreditam não serem possíveis persista por toda a adolescência e também quando ela for jovem e que esta teimosia resulte em consequências negativas para a sua saúde. Temem que ela não tenha a responsabilidade necessária para se abster sozinha disso nem seja madura o suficiente para reconhecer suas debilidades e os cuidados que precisa ter consigo.

> *"Ela é muito teimosa. Aí eu tenho medo assim, porque não sei se ela vai ser capaz... Não sei se ela vai ser do tipo que vai entender mesmo e ser capaz assim de olhar pra alguma coisa e falar: 'Não, isso aqui eu não posso'. Não sei.... que nem... noitada. Ó, daqui a 10 anos, ela vai estar com 26, será que ela vai ser madura com essas coisas? Não sei, acho que muita gente assim é... Mas ela não sei, fico com medo porque ela é teimosa, mas acho e espero que se ela continuar teimosa, que isso dure pouco, sei lá, até uns 20, 21 anos e que depois ela pare, pense e fale mesmo: 'Olha eu não posso isso, porque sou assim e isso não vai me fazer bem'. Tomara que ela chegue nisso um dia sem eu ter que ficar olhando o tempo todo, sabe? Mas não sei não... Quando chega nisso, não fico assim muito confiante não!"*

A família procura manter-se esperançosa sobre o comportamento de Alice quando atingir a maioridade e reconhece suas limitações, ensejando

que a filha consiga incorporar ao seu cotidiano os cuidados com o transplante, para que sua família a veja sempre bem e principalmente para que ela assuma seus próprios cuidados no futuro. No entanto, para a família isso é difícil de acreditar no presente, uma vez que Alice já é adolescente e mantém comportamentos considerados infantis pela família, que já esperava que ela cuidasse de si com mais autonomia.

O conhecimento acerca do avanço da doença e dos cuidados necessários ao manejo da condição do transplante de Alice, por um lado, trouxe mais confiança à família, que, com o tempo, tem aprendido a se desenvolver com mais liberdade, segurança e autonomia nos cuidados. Ao mesmo tempo em que tal conhecimento é benéfico, também trouxe incertezas à família quando esta reflete acerca do futuro. Pelo fato de ter conhecido outras famílias de crianças transplantadas que enfrentaram complicações graves anos após a realização da cirurgia, a família toma ciência de que não está imune a isso e que Alice poderá, a qualquer momento, desenvolver alguma complicação grave ou até mesmo irreversível, que poderá resultar em sua morte. Com isso, acha difícil saber o que esperar da saúde de Alice no futuro e pensa nisso o tempo todo, com medo e sem saber por quanto tempo ela ainda permanecerá na família.

“Eu não tenho assim aquela segurança toda não, porque assim, é como já te falei, eu achava que ela ia fazer o transplante e que, se não tivesse assim aquela rejeição logo ali no iniciozinho, ali, que aí não ia dar mais nada... Mas só que aí eu perguntei e a doutora me disse que não, que a qualquer tempo pode ter uma rejeição, aí que eu vi que não, e então... Ah, além disso, tem esses problemas do remédio, que pode causar, que não é que toma e vai causar, tanto que nela nunca causou, mas esse remédio que ela toma e que

nunca vai sair, que ela vai tomar pra sempre, já causou diversos problemas em diversas pessoas e pode causar o tal do linfoma e tal. Então é assim, porque segurança mesmo a gente não tem. ***Então, a gente vai vivendo um dia de cada vez, vendo um dia após o outro e pedindo muito a Deus que ajude para que não dê nada dessas coisas e que o dia de amanhã seja igual o dia de hoje. Mas sei que não é bem assim, não é porque hoje o dia foi bom, que amanhã o dia será melhor, mas... Sabemos de todas as coisas, os cuidados, o que pode acontecer... Mas a gente nunca está 100% seguro, porque a gente vê que tem tudo isso aí que pode esperar pela gente no futuro****."*

A teimosia de Alice coloca na família uma sensação de perda de controle, o que torna os seus integrantes mais inseguros e incertos em relação ao futuro. A adolescência dela é vivida pela família como uma ameaça em relação à sua saúde, pois a família hesita em flexibilizar regras e permitir com que ela adquira maior autonomia, temendo que isso implique em prejuízos à sua saúde. Temerosos, adaptaram a vigilância ao seu cotidiano e têm dificuldades em afrouxar seus padrões e condutas.

5

Discussão

A experiência do transplante hepático da criança desencadeia na família mudanças profundas. Dar-se conta da quebra dos sonhos e planos esperados para a paciente com a chegada súbita e devastadora da doença requer da família ajustes importantes na forma como se organizarão para lidar com a situação, ao mesmo tempo em que ela enfrenta o luto pela perda de um ser saudável. Além disso, deve aprender a se tornar família de uma criança doente que exige cuidados especiais.

É inequívoco que a chegada de uma doença na família altera o equilíbrio de todo o sistema familiar. O enfermeiro deve conhecer a forma pela qual a família procura reorganizar-se para manejar as demandas da doença, a fim de que possa intervir com o intuito de ajudá-la a conseguir recuperar o equilíbrio. Neste cenário, a utilização do modelo de estilos de manejo familiar – FMSF – adotado para guiar a coleta e análise dos dados neste estudo proporciona o entendimento aprofundado da experiência de manejo vivenciada por estas famílias.

A utilização do FMSF, além de possibilitar a compreensão organizada acerca da experiência de manejo familiar em contextos de doença crônica, permite também pensar em intervenções específicas para as famílias, focadas em suas reais necessidades. São muitas as definições atualmente disponíveis no contexto de enfermagem para o termo intervenção. Wright *et*

al. (1996) propõem que uma intervenção "*[...] implica geralmente em um ato passado, com claros limites, quase sempre oferecendo algo ou fazendo alguma coisa a alguém*".

Assim, no presente capítulo, pretendemos discutir as dimensões e componentes da experiência das famílias estudadas, à luz de literatura relevante, e propor intervenções nesse contexto, conforme as demandas apresentadas.

A maneira como a família maneja a experiência de ter uma criança com uma condição crônica é determinada, segundo o FMSF, principalmente pela dimensão **definição da situação**, formada pela definição familiar sobre a identidade da criança, a visão que tem sobre a doença, a mentalidade que possuem acerca de sua capacidade de lidar com as demandas da doença e a possibilidade de troca e partilha de que dispõem. Em nosso estudo, as definições que a família faz da experiência do transplante hepático da criança em seus diferentes componentes foram identificadas e exerceram grande influência sobre seus comportamentos.

As famílias de Sabrina e Paula esforçaram-se para acreditar que elas são capazes de ter uma vida normal. Ao falarem sobre ambas, reforçam suas habilidades, características positivas e as definem como aptas para ter qualidade de vida, desempenhando atividades compatíveis com as de sua faixa etária e estágio de desenvolvimento. Mesmo reconhecendo as limitações de saúde e temendo pelo futuro, a identidade da criança nestas famílias mantém o foco na visão de que ela é tão capaz quanto qualquer outra.

Sabrina e Paula já eram consideradas o centro das atenções mesmo antes do transplante e suas famílias atribuem isto ao fato de serem as

únicas filhas da casa. Com isso, reforçam a crença de que, mesmo ocupando um papel de destaque na família, esta definição não está vinculada à doença, mas sim às próprias características da criança.

Quando a família define a identidade da criança como não fundamentada em seu problema de saúde, mas sim em suas habilidades e competências, seus membros podem adotar comportamentos que ajudam a criança e toda a unidade familiar a manejar os cuidados com menos sofrimento (Knafl *et al.*, 1996; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003).

O mesmo não acontece com as famílias de Gustavo e Alice. No caso de Gustavo, sua condição de único filho e único neto desperta nos membros familiares a crença de que, por causa da doença, ele precisa ser protegido e preservado ao máximo, limitando e controlando com rigor suas atividades. Para a família de Alice, a percepção de que ela ainda é frágil e não pode realizar atividades que as demais adolescentes o podem, associada à visão de que ela é teimosa e imatura por discordar frequentemente da opinião da mãe geram conflitos e dificuldade na família em se organizar e estabelecer uma rotina e segurança para manejar os cuidados com ela. Em ambos os casos, tais definições dificultam a busca da família por aquisição de confiança para manejar os cuidados. Estudos vêm comprovando que a família que tende a definir a criança ou adolescente doente com foco em suas debilidades e privações apresenta qualidade de vida familiar inferior e sugerem que tal definição pode até abreviar o tempo de sobrevida do transplantado (Fisher, 2001; Manificat *et al.*, 2003; Simons *et al.*, 2009a).

As crenças que definem a visão de doença em todos os casos estudados modificaram-se com o tempo. Antes assustados e temerosos por acreditarem que a doença é grave e assustadora, os membros da família, com o tempo, adquiriram conhecimentos que desafiam suas crenças anteriores e dão lugar a novos valores e definições.

Para Rolland e Walsh (2006), o desdobramento da doença ao longo do tempo faz com que a família tenha oportunidades de interagir com elementos diferentes na experiência, criando espaço para que tenha capacidade de buscar alternativas e estratégias para enfrentar e conviver com a doença. Knafl *et al.* (1996), Kendall e Sheldon (2003), Ogle (2006) e Conlon *et al.* (2008) também identificaram que o tempo no contexto da doença crônica é um aliado das famílias para aquisição de competências e habilidades, uma vez que a transformação da visão de doença pode resultar em mais segurança ou controle para manejar os cuidados.

Através de conversas com famílias que vivenciam a mesma situação, o contato com a equipe e a vivência por diferentes momentos da trajetória da doença, nosso estudo confirma que o tempo pode proporcionar aos profissionais a oportunidade de desafiar os familiares a repensar e reformular seu sistema de crenças sobre a doença, bem como de suas habilidades para manejarem os cuidados. Isto se confirma nas famílias de Sabrina e Paula, que possuía o maior tempo de convivência com o transplante, e também definições e crenças que as ajudavam a manejar os cuidados com mais autonomia.

No entanto, tais oportunidades, quando presentes, ainda acontecem de forma casual e não planejada, como bem observam Wright e Leahey (2009).

O reconhecimento de tais ocasiões como importantes momentos de cura para as famílias deve incentivar nos enfermeiros a busca por proporcionar aos pacientes e suas famílias oportunidades intencionais de estar com outras famílias na mesma situação, bem como planejar encontros e reuniões delas com a equipe multiprofissional, para oferecer-lhes estratégias e recursos que as ajudem na busca incessante que têm por informações e segurança.

Hoje, existem redes sociais virtuais voltadas especificamente para famílias e pacientes que tenham um de seus membros afetados por alguma doença, inclusive no contexto do transplante de órgãos (Bers, 2006; Bers *et al.*, 2010; Zelikovsky e Dobson, 2010). Nestes espaços, os pacientes e famílias conversam, partilham experiências com pessoas de várias partes do país ou mesmo de outros países e têm nessas redes um importante recurso. A utilização destas é encorajada, mas é preciso ressaltar aqui e em diversos outros contextos que as famílias muitas vezes não dispõem de condição socioeconômica que permita a utilização deste recurso. Por isso, ainda que cresçam as oportunidades de encontros virtuais, a equipe deve proporcionar os presenciais para que as famílias tenham oportunidade de partilhar e adquirir conhecimento.

No entanto, também encontramos que na família de Alice foi justamente a aquisição de conhecimento ao longo do tempo que trouxe para

os membros familiares o aumento da incerteza e a crença de que o transplante é uma condição grave e imprevisível. Como tinha informações equivocadas no início da trajetória de doença, acreditava que o transplante seria uma alternativa e, consequentemente, a cura definitiva para resolução do problema. Ao descobrir tardiamente que não seria assim, o sofrimento intensificou-se, por perceberem um caminho desconhecido, cujas demandas e obstáculos a serem vencidos eram maiores do que o esperado. Chesla (2005) afirma que o conhecimento adquirido por meio do “saber que” deve ser complementado pelo “saber como” em famílias de doenças crônicas, para que tenham habilidades de manejar os cuidados. Para a família de Alice, o “saber que” existiriam cuidados a serem realizados pelo resto da vida dela, o que a deixou temerosa, por ainda não ter adquirido informações que a fizesse “saber como” realizá-las e o que esperar dali para a frente.

A necessidade de informação dos pais diante da doença de seu filho é uma das principais demandas de famílias com doenças crônicas descritas na literatura e exige intervenção por parte da Enfermagem (Fisher, 2001). Para a autora, a aquisição de informação concede aos pais o conhecimento necessário para serem capacitados para o cuidado: conseguem readquirir controle da situação, sentindo-se, com isso, aptos a solicitar parceria com a equipe de saúde nas tomadas de decisão quanto ao tratamento.

De acordo com Fisher (2001) e Chesla (2005), a família da criança acometida por uma condição crônica também tem necessidade de normalidade e certezas. O diagnóstico da necessidade do transplante hepático marca o fim do universo previamente conhecido pelos pais, em que

sonhos e planos haviam sido construídos com base no desenvolvimento da vida que consideravam normal e o início de uma nova era, na qual tudo é desconhecido e assustador. Fazer o transplante marca outro novo começo, em que as debilidades e dificuldades vividas nos períodos de espera pelo transplante são substituídas por uma vida onde a família tem a expectativa e possibilidade de assumir controle dos cuidados e retomar a normalidade.

Conviver com o transplante requer adaptações das famílias também em relação a como elas percebem a normalidade em suas vidas, assim como no contexto de demais doenças crônicas. Em nosso estudo, as famílias de Alice, Sabrina e Paula foram capazes de dizer que viviam uma vida normal a partir do momento em que redefiniram o conceito à nova realidade que experimentavam, isto, é, a vida não havia voltado ao que era antes, mas a família passou a adquirir algum controle sobre os cuidados, e isso leva a poder incorporá-los à sua rotina e reformular a experiência de viver com normalidade.

Porém, este controle é frágil. Cohen (1995) identificou fatores que têm o potencial de causar incerteza às famílias de crianças com doenças crônicas. Segundo ele, estes ameaçam a normalidade que as famílias buscam alcançar em níveis altíssimos, mas constantemente são negligenciados pela equipe como fatores relevantes. Dentre eles estão as consultas médicas de rotina, variações clínicas mínimas na criança ou sintomas corriqueiros, palavras ou frases específicas ditas pelos médicos, mudanças no regime terapêutico, evidências de prognósticos ou resultados negativos em outras crianças, além de mudanças no estágio de desenvolvimento dos filhos.

Em todas as famílias deste estudo, a incerteza quanto ao prognóstico da doença e do tempo de sobrevida da criança continuam presentes após o transplante e encontramos os fatores já identificados anteriormente. A família de Sabrina, ao relembrar as palavras da equipe médica de que o transplante é um experimento, reflete a crença das demais famílias de que a qualquer momento tudo pode mudar. No caso de Paula, por mais que a família veja a doença como um evento que é possível administrar, o medo da rejeição já vista em outras crianças traz à tona o pavor de sintomas corriqueiros em outras crianças sem o transplante, como a diarreia. As famílias de Sabrina e Paula temem o momento de transição dos cuidados pediátricos para quando as meninas forem adolescentes. A de Alice, ao entrar em contato com famílias que apresentaram eventos adversos graves em decorrência da medicação, teme pelo que não pode controlar. Para a de Gustavo, a crença de que o transplante é a preservação da vida dele a impede descobrir alternativas e possibilidades a um modelo rígido adotado pela família, de controle e proteção da criança.

Para Kralik *et al.* (2006), transição é a forma através da qual as pessoas respondem à mudança no decorrer do tempo. Os indivíduos passam por um período de transição quando precisam se adaptar a novas situações ou circunstâncias com o objetivo de incorporarem o evento da mudança em suas vidas. A transição da criança para a idade adulta é um fator que preocupa em contextos nos quais a criança tem uma condição crônica que demanda seguir um regime de tratamento.

Para Annunziato *et al.* (2008), este processo de transição consiste em duas fases diferentes e relevantes a todas as crianças que possuem uma

condição crônica. Em primeiro lugar, na fase de adolescência, a coordenação do regime de tratamento e a responsabilidade por tomadas de decisão começam a ser transferidas dos pais ao paciente adolescente. Segundo, em algum momento, os adolescentes e jovens adultos são transferidos das unidades pediátricas para outras que prestam cuidados de saúde a adultos. De acordo com os mesmos autores, ambas as etapas deste processo de transição precisam ser cautelosamente planejadas, pois os adolescentes podem deixar de seguir o regime de tratamento ao adquirirem maior controle sobre as decisões.

Os pais frequentemente sentem-se temerosos quanto à capacidade de o filho, ao entrar na adolescência, aderir ao tratamento com o mesmo rigor e zelo com o qual eles zelam por ele (Simons *et al.*, 2008 e 2009b). Ao mesmo tempo, Bullington *et al.* (2007) e Simons *et al.* (2009a) concluíram que adolescentes transplantados tendem a deixar de tomar suas medicações e seguir o tratamento prescrito; os fatores que mais contribuem para isso estão relacionados ao gosto desagradável das medicações, à frequência constante e aos horários rigorosos de administração, ao desejo de ser como os outros adolescentes, problemas familiares, depressão e rebeldia.

Para Bullington *et al.* (2007), a transição do cuidado para sua própria responsabilidade parece ser um desafio ao adolescente, família e também à equipe, pois barreiras podem levá-lo a deixar de seguir o tratamento se não identificadas e trabalhadas mediante estratégias específicas de intervenção cognitiva e comportamental para eles.

Para Alice, por exemplo, a dificuldade em seguir as restrições impostas está relacionada à percepção de que hoje ela tem de si, em que se considera e deseja ser normal como as outras adolescentes de sua idade. Para sua mãe, esta autovisão que ela faz é entendida como teimosia e imaturidade. Desenvolver estratégias que incentivem mãe e filha a compartilharem suas percepções e experiências podem ajudá-las a compreender a perspectiva uma da outra e fornecer subsídios à equipe para direcioná-las a um caminho convergente.

Nas opiniões de Kralik *et al.* (2006), o tempo é um elemento essencial na transição; portanto, o acompanhamento destas famílias durante as fases iniciais, intermediárias e finais desta transição pode ser um importante recurso para compreender melhor os desafios vividos pela família. Para Sabrina e Paula, que não atingiram ainda a fase da adolescência, mas as mães já temem este momento, esta pode ser uma oportunidade única aos enfermeiros, de acompanharem todo o processo de transição oferecendo o suporte necessário.

Nós concordamos com Pelchat e Lefebvre (2004), quando sugerem programas holísticos de intervenção com famílias, cujo objetivo é conhecer seus medos e, a partir deles, desenvolver caminhos de cura e intervenção que os ajude nesta etapa. Não é esperado pela equipe profissional que mães de crianças pré-escolares e escolares já se preocupem tanto com a chegada da adolescência, como ocorreram nestes dois casos. Por isso, identificar as preocupações de cada família é essencial para atingirmos suas reais necessidades.

Outro componente da experiência de manejo que esse estudo identificou como mutável ao longo da trajetória de doença é a “mentalidade de manejo” (*management mindset*), cujo termo é muito usado no contexto da administração e das ciências sociais, significando “*[...] a capacidade mental do indivíduo pensar com clareza sobre situações da vida, organizar o ambiente e tomar decisões*.” (Mintzberg, 2004). Para o autor, esta mentalidade é necessária para que líderes sejam capazes de funcionar com eficiência e eficácia em ambientes complexos e que ela se constrói por meio do desenvolvimento de habilidades para transformar pessoas, organizações, sistemas e o contexto no qual se encontram. Mintzberg (2004) desenvolveu ainda uma proposta de modelo organizacional que busca encorajar a aquisição de tais habilidades, mediante o desenvolvimento da mentalidade de compreensão de si mesmo, qual seja, analisar a organização onde o indivíduo se encontra, o contexto da experiência, os relacionamentos e recursos disponíveis e as respostas à mudança.

Em nosso estudo, a insegurança decorrente de todos os novos elementos que se apresentam gradativamente para a família ao ter de manejar os cuidados com a criança transplantada é, aos poucos, substituída pela aquisição de confiança para manejar os cuidados. Se antes ela era insegura por não saber como cuidar, hoje ela pode adquirir habilidades que a deixa segura e confiante neste sentido, embora permaneça ainda insegura quanto ao prognóstico. Isto acontece à medida que ela for conseguindo definir um rumo a seguir, compreendendo as demandas da doença, o contexto novo no qual está inserida, os recursos com os quais pode contar e os padrões de resposta familiar à mudança e aos desafios.

Para a família de Gustavo, entretanto, esta mudança está impedida de acontecer, em virtude da dificuldade que existe dentro dela de se organizar. Não há quem assuma a responsabilidade primária pelos cuidados e, assim, segue sem um eixo norteador; ela deseja protegê-lo a todo o custo, mas fora pega em um momento da trajetória em que, sequer, havia uma rotina estabelecida para o cotidiano sem a doença. A chegada da doença desestruturou-os mais e ainda não conseguiram assumir o controle dos cuidados. Segue sendo controlada pelas demandas da doença e pelo medo de perder Gustavo.

O FMSF define como último componente da definição da situação a mutualidade entre os pais. Em nenhuma das quatro famílias a mãe contava com reciprocidade e partilha da experiência com o pai biológico, embora a encontrasse em outros membros da família. Tal fato levou-nos a optar por redefinir este componente para este estudo, a partir de uma perspectiva centrada em todos os membros da família, de forma a identificar os vínculos que a mãe busca construir para suprir a ausência do pai. Consideramos este dado referente à ausência de mutualidade com o pai biológico muito importante no manejo familiar, pois vimos na família de Paula que, apesar de poder contar com a mutualidade com seu atual companheiro, a crença de que a responsabilidade deveria ser do pai dela faz com que a mãe sinta-se, muitas vezes, sobrecarregada e isolada.

Com base nas definições atribuídas pela família aos diferentes aspectos presentes na experiência e mencionados anteriormente, ela forma também seu conjunto de valores e prioridades que direcionam os **comportamentos de**

manejo que adotará nos cuidados com a criança doente. A filosofia adotada pela família é reflexo das crenças que possui e influencia diretamente a maneira pela qual aborda os cuidados com o transplante.

A responsabilidade que as mães de Sabrina e Paula atribuíam ao pai biológico de estar presente no decorrer da experiência de doença reflete crenças que externam a percepção delas sobre a parentalidade, de que o pai deveria dividir a responsabilidade com elas. Diante disso, a ausência de parceria aumenta a sobrecarga e o sofrimento na experiência.

As mães de Sabrina, Paula, Alice e Gustavo carregam como valor importante sobre a parentalidade a crença de que a responsabilidade principal pelo cuidado com a criança é delas. Com isso, a chegada da doença afeta sobremaneira o cotidiano delas, trazendo consequências e resultados diferentes para cada uma.

Em todos os casos, a mãe está mudada. A de Paula percebeu-se sobrecarregada durante o período de espera pelo transplante e hoje há consequências em sua saúde; a de Sabrina acredita que mesmo quando a filha for adulta, ainda precisará dela ajudando nos cuidados. A de Alice, mesmo sendo a filha já adolescente, não se vê em condições de trabalhar fora de casa, porque acredita que Alice precisa dela o tempo todo. A de Gustavo sofre por acreditar que este é o seu papel, pois a luta da família para se organizar com o objetivo de cuidar dele é tão grande que ela não sabe ao certo quais decisões tomar nem como agir para desempenhar sua função com eficácia; vê o filho como prioridade e deseja cuidar dele, mas não possui estratégias definidas para tal.

A visão de que é responsabilidade principal da mãe assumir os cuidados primários com a criança ainda predomina na cultura brasileira. Estudos brasileiros com famílias nas quais a mulher é a principal responsável pelo sustento financeiro revelam que ela ainda assume quase que totalmente a responsabilidade pelas tarefas domésticas (Wagner *et al.*, 2005). Para estes autores, a responsabilidade pela criação de filhos é maior por parte da mãe, que assume boa parte das tarefas educativas, tendendo a aumentar ainda mais com a chegada da doença. A sobrecarga da figura materna na experiência de uma doença crônica na infância tem sido bem documentada através de estudos em diferentes cenários (Knafl e Zoeller, 2000; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003; Vrijmoet-Wiersma *et al.*, 2008; Mendes e Bousso, 2009).

A necessidade de parceria entre os pais, bem como entre família e equipe e outras fontes de suporte social, é evidente no contexto das doenças crônicas e sua ausência faz com que muitas das mães que assumem toda a responsabilidade pelo cuidado sintam-se sobrecarregadas, sozinhas e incapazes de adotar uma abordagem menos rígida e vigilante nos cuidados com a criança (Fisher, 2001). Nesse aspecto, o desafio de buscar novos recursos de apoio pode ser facilitado pelo enfermeiro, estimulando a família a buscar o apoio, promovendo oportunidades para que novos recursos e vínculos sejam identificados dentro e fora do sistema, aliviando o sofrimento e a sobrecarga da mãe.

Retomando o estudo de Gallo e Knafl (1998), apresentado no primeiro capítulo deste trabalho, que estudaram como os pais respondem e manejam

os desafios da doença crônica de seus filhos, também com base no FMSF, as autoras encontraram três abordagens de manejo: adesão rígida, na qual os pais são totalmente dependentes da equipe médica, não buscam outras informações e seguem tudo o que prescreve com rigor; adesão flexível, em que os pais aprendem a fazer pequenos ajustes no tratamento para assumir o controle, trabalham em conjunto com a equipe e emitem opiniões, com o objetivo de manter a rotina familiar e ajustar o controle da doença ao cotidiano; adesão seletiva, onde os pais desconfiam, muitas vezes, dos médicos e criam um tratamento alternativo.

Ao ser levada em conta esta classificação e olhando para as famílias estudadas, podemos afirmar que as famílias de Sabrina e Paula demonstram comportamentos que refletem uma abordagem flexível, na qual já permitem fazer pequenos ajustes, como concessões alimentares e ir à praia, de forma a incorporar o controle do transplante às demais rotinas da família. Já a de Gustavo segue uma adesão rígida, controladora e protetora. Para a de Alice, a adesão é rígida e seletiva, uma vez que a mãe opta por seguir à risca as proibições da equipe médica e, além delas, cria privações e regras por conta própria devido ao medo que possui de Alice desenvolver complicações. Olhar estas famílias a partir desta perspectiva de abordagem de cada um dos manejos nos permite reconhecer as consequências dos diferentes estilos e pensar em intervenções específicas.

Para Gallo e Knafl (1998) e Sullivan-Bolyai *et al.* (2003), as abordagens de manejo modificam-se consoante o desenvolvimento e aquisição de conhecimento pelos pais, também conferindo ao tempo a

característica de uma variável que muito influencia no manejo. Os quatro casos estudados convergem com esta afirmação, já que as abordages de manejo das famílias de Paula e Sabrina, que convivem com o transplante há mais tempo, são mais flexíveis do que as de Alice e Gustavo, ainda desenvolvendo suas habilidades e conhecimento para incorporar os cuidados com o transplante em seu cotidiano.

As autoras supracitadas afirmam que os profissionais de saúde exercem influência no tipo de adesão que as famílias adotarão. Se forem muito rígidos e autoritários, sem abrir espaço ao diálogo, elas poderão não colaborar e criar suas próprias regras e tratamentos alternativos. Se convidarem a uma parceria, possivelmente trabalharão juntos para o controle da doença.

Em nosso estudo, a observação dos ecomapas nos faz refletir sobre isso e concordar mais uma vez com Fisher (2001), que reforça a necessidade de parceria como uma demanda que precisa ser alcançada pela Enfermagem. Isto porque, identificamos que a equipe multiprofissional do centro transplantador é vista como um importante recurso das famílias, com quem esclarecem dúvidas e encontram suporte, mas não recebem o mesmo vindo da equipe do ambulatório, no qual fazem os acompanhamentos no Estado em que vivem.

A falta de parceria pode gerar desconfiança, insegurança e incerteza quanto às informações transmitidas. Nós concordamos com Chesla (2005), que, ao convidar os enfermeiros para estarem atentos às experiências cotidianas de famílias com doenças crônicas, acredita ser possível abrir

espaço à compreensão aprofundada das vivências destas famílias e, a partir de pequenas e aparentemente simples conversas, identificar necessidades destas famílias e possibilitar caminhos de cura. Com isso, percebemos ser importante o papel ativo do enfermeiro em se mostrar aberto a um relacionamento de parceria com as famílias para que elas se sintam apoiadas, encorajadas e confiantes quanto às informações que lhe são fornecidas e solicitadas.

Os desdobramentos e **consequências** da experiência de manejo familiar diante do transplante hepático são também avaliados mediante a compreensão do quanto a família é capaz de desenvolver uma rotina e equilíbrio familiares diante das demandas de cuidado, o quanto a doença permanece sendo o centro da família e a avaliação do impacto que os cuidados com ela no presente influenciam a família quando pensa acerca do futuro familiar e da própria criança.

As rotinas familiares para organizar os cuidados com uma criança em condição crônica e a capacidade da família em desenvolvê-la têm sido muito discutidas (Denham, 2003; Wright e Leahey, 2009). O termo rotina familiar é definido na literatura como comportamentos repetidos, mas propensos a mudanças, bastante ligados a atividades familiares e que tenham implicações na saúde de seus membros (Denham, 2003). A autora, em sua extensa revisão de literatura, define a rotina familiar como:

> [...] um contínuo fenômeno de comportamento que define papéis e responsabilidades, organiza a vida cotidiana, e reflete características intrínsecas da família; exemplos de rotinas familiares são a hora das refeições, hora de dormir, atividades de lazer, saudações e hospitalidade.

As rotinas familiares parecem ter o potencial de descrever, explicar e prever comportamentos de saúde de vários membros da família e podem ficar em risco na chegada de uma doença na família. Conhecê-las pode criar subsídios para a equipe de saúde ajudar os familiares a identificar práticas em andamento e a necessidade de eventuais mudanças (Denham, 2003).

A família de Gustavo, por carecer de um eixo norteador para organizar as decisões familiares, consequentemente não está organizada para manejar os cuidados com o transplante. O nascimento dele, seguido do término do relacionamento dos pais e a descoberta de sua doença invadiram a vida da mãe e dos avós de tal forma que eles não conseguiram ainda se organizar. Não possuem uma rotina, o que os impede de conseguirem enxergar o presente com clareza.

O transplante hepático é um procedimento fortemente influenciado pela adesão familiar a um regime terapêutico que inclui restrições na dieta e em atividades de lazer especialmente nos primeiros meses, administração rigorosa e controlada de medicamentos pelo resto da vida, visitas médicas frequentes, exames de controle e outras modalidades de cuidado. Quando a adesão ao tratamento é um assunto da família, seus membros devem identificar os aspectos cruciais do cuidado, atribuir e delegar funções e identificar as ações que necessitam ser incluídas nas suas rotinas. Embora o resultado do transplante seja, em grande parte, influenciado pelos comportamentos rotineiros do paciente e da família, a enfermagem parece ainda não estar treinada a observar o impacto que as rotinas exercem no manejo dos cuidados. Há evidências na literatura de que famílias com

estruturas mais sólidas e rotinas claramente estabelecidas podem ter melhores desfechos no estado de saúde de seus membros (Denham, 2003).

Trabalhar com aquelas que encontram dificuldades em seguir um determinado regime de tratamento envolve o desenvolvimento de uma rotina. Para tal, o enfermeiro deve conhecer e ouvir atentamente os detalhes da vida familiar da criança, para que possa direcionar a família a criar um padrão de atividades em casa que facilite a incorporação dos cuidados que o transplante requer (Denham, 2003). Desenvolver uma rotina organiza a vida familiar e pode, consequentemente, aumentar na família a capacidade de reagir e organizar outros aspectos do ambiente, dando gradativa segurança e habilidades aos seus membros e tornando-os confiantes em sua capacidade de cuidar da criança (Pelchat e Lefebvre, 2004).

Em nosso estudo, o contexto cultural no qual as famílias estão inseridas exerce uma forte influência em suas rotinas, especialmente nas atividades de lazer. As particularidades individuais, sociais, econômicas, culturais e regionais de cada uma delas devem ser consideradas ao se pensar em intervenções nessas situações. Em nosso estudo, verificamos que todas residem em cidades litorâneas, sendo que a de Sabrina mora bem próximo à praia. A culinária regional da Bahia é gordurosa e utiliza muitos condimentos restritivos aos pacientes hepatopatas. Para estas famílias, proibições como: não frequentar a praia, evitar areia, mar, piscina nem comer frituras fora de casa tornam-se muito custosas e, por vezes, sofridas, pois implicam na privação de atividades que antes eram rotineiras a todos os seus pertencentes. A reintegração social destas crianças e suas famílias

após o transplante parece encontrar obstáculos que não têm sido identificados.

Para Rehm e Bradley (2005), a reintegração social da família é direcionada pelo desejo por segurança e conforto em situações sociais. Para os autores, as famílias, ao decidirem sobre participações e atividades sociais, procuram antecipar ou planejar as necessidades da criança durante o evento, enfrentam barreiras à participação da criança e procuram ou criam ambientes nos quais todos os seus membros sintam-se confortáveis e seguros, sendo este o seu objetivo maior.

Os dados de nossa pesquisa convergem com os achados acima, pois, no contexto do transplante, encontramos as famílias buscando priorizar as necessidades de cuidado da criança transplantada. Diante de um evento social, como: ir à escola, dormir na casa de parentes ou participar de um evento de lazer, pensam se a criança terá condições de tomar suas medicações adequadamente, se estará exposta a riscos ou se ficará desconfortável pelo fato de que outros estarão fazendo algo que ela não pode fazê-lo em decorrência da doença. Ao pensarem nisso, famílias optam por não irem à praia, recusam convites de festas que sabem que pode ter alimentos que as crianças não podem ingerir e alteram suas rotinas de forma a garantir a segurança e o conforto social da criança, enquanto ela sobreviver.

Enquanto as rotinas focam no presente da vida familiar, para as famílias das crianças transplantadas pensar no futuro é incerto e causa temor. Em todos os casos estudados, as perspectivas de futuro para a

criança são repletas de medos e incertezas. Questionam a sua maturidade em assumir seus próprios cuidados no futuro, temem pela sua morte e desconhecem o tempo que ela sobreviverá. Pensar no futuro é pensar no que não tem controle, e isso os apavora.

De acordo com Chesla (2005), manter esperança diante de uma doença crônica provavelmente não é algo que possa ser alcançado como um estado permanente ou estável. Para ela, a esperança definida como um escape ao sofrimento geralmente é definida em termos futuros. Mas, para indivíduos e famílias com doenças crônicas, o futuro representa o maior risco, pois carrega ameaças e incertezas. Portanto, a esperança pode ser melhor entendida e oferecida às famílias como uma abertura à mudança, uma aceitação das possibilidades que a vida oferece no presente. As famílias que focam em resultados positivos alcançados na trajetória da doença e, com isso, estabelecem marcos de progresso na trajetória da doença, reacendem a esperança de que, se chegaram até ali, poderão enfrentar aquele dia. Assim, vivem um dia de cada vez, articulando sofrimento e possibilidades.

Por fim, considerando os estilos de manejo familiar propostos por Knafl *et al.* (1996) a partir do FMSF e olhando para os casos estudados, encontramos características e padrões de resposta familiar às demandas do transplante da criança coerentes com três dos cinco estilos por elas apresentados.

As famílias de Sabrina e Paula parecem enquadrar-se no estilo "*accomodating*" (acomodando). Neste estilo de manejo, estas famílias demonstram um esforço para incorporar os cuidados com o transplante às

rotinas da família, significando que a família tem a normalização e ajustamento como temas principais, mas lutam com sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro e enxergam consequências negativas no funcionamento da família.

A mãe de Paula percebe-se presa à obrigação de zelar pela vida de sua irmã por ela ter sido a doadora de sua filha. Famílias neste estilo veem a criança como alguém com necessidades especiais, mas com condições de viver uma vida relativamente normal se seguirem com cautela as orientações médicas. Para a mãe de Sabrina, a criança sempre precisará de seus cuidados, mesmo quando for mais velha, tomando para si a responsabilidade por seu tratamento por toda a vida de Sabrina. Com o tempo, as famílias de Sabrina e Paula foram capazes de flexibilizar regras. Percebem a doença como um incidente muito triste na vida familiar, mas que precisam batalhar para que a vida possa continuar. De forma geral, percebem-se confiantes acerca de seus papéis no manejo da doença, acreditam que sabem como administrar o tratamento da doença e se consideram seguras para cuidar da criança em casa. Elas estão confiantes na maior parte do tempo, mas aprenderam a viver priorizando as filhas em tudo, para garantir que estejam bem cuidadas; possuem recursos para manejar os cuidados com o transplante e buscam acomodar a doença ao cotidiano, embora tais esforços sejam, muitas vezes, alternados com períodos de tristeza, imaginando quanto tempo de vida ela ainda tem.

A família de Alice está "*enduring*" (tolerando). Este estilo é caracterizado por dificuldades. Ainda que perceba mudanças muito positivas

com a realização do transplante, despende um enorme esforço na tentativa de manter os cuidados com o transplante sob controle; acredita que a paciente está em uma condição grave e que, por mais que já possa desenvolver atividades compatíveis com as de adolescentes, sempre estará com qualidade de vida inferior à de outras com a mesma idade. A visão que tem de Alice, de uma menina imatura e teimosa, aumenta a preocupação da família quanto à capacidade de manejarem os cuidados e de a própria Alice tomar consciência acerca de sua condição de saúde. Em relação aos cuidados com o transplante, a mãe dela sente-se sobrecarregada, impossibilitada de voltar a trabalhar, embora a filha já tenha completado 16 anos, justamente pela definição que faz da adolescente e enxerga o transplante como algo muito difícil de ser acomodado às demais rotinas da família, por demandar muito tempo e cuidado e que impôs sobre ela a responsabilidade maior e mais pesada. Os pais neste estilo tendem a adotar uma postura superprotetora, não permitindo que ela desenvolva atividades que são compatíveis com a idade dela, por terem medo que algo aconteça, semelhante à postura da mãe de Alice.

A família de Gustavo encontra-se "*floundering*" (caótica). Neste estilo, o caos e a confusão são as características dominantes na família. Para famílias neste estilo, a definição da situação é negativa em todos os aspectos. A criança é vista como frágil, incapaz de viver como outras crianças na mesma idade. A doença é um episódio trágico na vida dela e da família. Não existe mentalidade de manejo definida, estão desorganizados para cuidar dele, não há quem tome decisões. Diferentes perspectivas

acerca de como criar e cuidar de Gustavo aumentam a tensão e o conflito entre mãe a avós. Com isso, sem saberem como agir, a protegem ao máximo de tudo. A vida presente da família está confusa, pois vive com medo do presente e do futuro. Pensar no futuro é igualmente repleto de dúvidas, medos e pensamentos negativos.

Não identificamos nenhuma família "*struggling*" (lutando), aquela em que o conflito entre os pais acerca de como manejar a doença da criança é o principal problema da família, nem o estilo "*thriving*" (próspera), aquela na qual tudo está bastante ajustado e a família caminha com normalidade e segurança plenas, mantendo boas expectativas quanto ao futuro, sem medo ou preocupações. Ainda que não tenha sido objetivo do estudo a identificação de todos os estilos nem mesmo a generalização dos resultados, considerando que os quatro casos escolhidos representam diferentes momentos da linha do tempo na convivência familiar com a criança transplantada, pode-se supor que seja um desafio especial à família neste contexto ser capaz de adotar o estilo próspero, dado que as consequências percebidas no presente e especialmente no futuro são de medo e incerteza, que perdurarão por toda a vida da criança no convívio familiar. O desafio maior a estas famílias parece ser manter a esperança como um motivador para novas possibilidades no presente, pois o futuro é incerto.

6

Considerações Finais

É impossível atravessar a trajetória de elaborar uma pesquisa sem experimentar mudanças profundas na maneira de pensar, agir e ver o mundo. É difícil vivenciar as etapas que compõem a experiência de desenvolver todo o trabalho sem que cada uma delas desafie o pesquisador a encontrar novos caminhos e estratégias para que o produto final seja um amadurecimento acadêmico e a capacidade de defender seus resultados com embasamento científico e domínio do tema estudado.

O aprendizado e amadurecimento com cada etapa ao longo da trajetória e do desenvolvimento desta pesquisa foram imensos, e finalizar o trabalho descrevendo a trajetória para alcançar este produto final pode ressaltar seus ganhos e implicações para a prática de enfermagem, destacar as limitações do estudo e, esperançosamente, encorajar novos pesquisadores a prosseguirem no avanço do conhecimento na área.

Para isso, fazendo alusão à trajetória das famílias aqui estudadas, dividimos a experiência de elaborar uma pesquisa em quatro etapas ao longo do tempo, cada uma delas bastante distinta uma da outra, com seus desafios e demandas diferentes, mas que se complementaram no decorrer do trabalho: elaborar o projeto, coletar os dados, analisá-los e redigir o relatório.

A elaboração do projeto que deu origem a este trabalho não foi tarefa fácil. Com os resultados da Dissertação de Mestrado ainda recentes, eram

muitas as possibilidades e caminhos possíveis de serem seguidos para dar continuidade a ele. A escolha por trilharmos o caminho de compreender melhor o ingrediente ativo e comportamental que compõe a experiência da família das crianças transplantadas foi impulsionada pela extensa revisão de literatura realizada, na qual encontramos evidências substanciosas do impacto que o transplante exerce sobre todos os membros da família, mas carecem de dados acerca da experiência cotidiana destas famílias batalhando para incorporar os cuidados com uma criança transplantada à sua rotina.

Diante disso, o FMSF poderia nos ajudar de forma grandiosa a alcançar a compreensão da experiência de manejo que as famílias vivenciam ao terem de lidar com os cuidados diários que uma criança transplantada requer. O estudo aprofundado do modelo nos fez perceber que haveria um ganho importante em nosso trabalho em relação ao mestrado se compreendêssemos como a definição da situação, bem como a percepção que as famílias fazem das consequências do transplante em seu cotidiano afetariam seus comportamentos de manejo. A partir dos dados coletados, poderíamos pensar em possibilidades de intervenção, e isso não apenas daria mais força ao modelo como também elevaria a pesquisa de enfermagem para o desafio de intervir com famílias.

A escolha da metodologia que fosse a mais adequada para refletir as reais intenções com o desenvolvimento do trabalho foi um processo que exigiu muito tempo e leitura. Ao optar pela metodologia de estudo de caso, que tem crescido nos estudos de enfermagem mas ainda é incipiente, sabia que teria um grande desafio à frente. Sua tímida utilização na área tornou

difícil a busca por materiais de referência e, ao mesmo tempo, houve maior incentivo a desenvolvê-lo com o rigor e primor necessários a uma tese de doutorado.

O estudo de caso, da forma como foi realizado nesta pesquisa, não objetivou a generalização indiscriminada de seus resultados, motivo pelo qual escolhemos apresentar cada família separadamente, com suas lutas, rotinas, seus recursos e desafios. A metodologia foi muito adequada para a compreensão aprofundada da experiência de cada família aqui descrita e, neste caminho, para o incentivo às comunidades científica e profissional que utilizem o modelo para avaliação e prática com famílias.

Desta forma, propomos caminhos de pesquisa que consolidem em diferentes cenários e contextos a utilização do FMSF como ferramenta para compreensão da experiência de manejo familiar em situações de doença; incentivamos os profissionais a pensarem nas dimensões do modelo em sua prática de cuidado com famílias, uma vez que todas as expectativas que tínhamos em relação à utilização do modelo foram plenamente atendidas.

A população-alvo deste trabalho foi alterada ao longo do desenvolvimento do projeto. Durante o desenvolvimento da tese, mudanças pessoais importantes aconteceram: fui morar no Estado da Bahia, onde tive a oportunidade valiosa de conhecer o ambulatório em que coletei os dados e, por motivos diversos, a coleta de dados no Estado de São Paulo não se viabilizou.

Diante disso, dois novos ingredientes somaram-se à caracterização da população deste estudo: a cultura baiana e o fato de que todas as quatro

famílias estudadas residiam na Bahia e fizeram o transplante em São Paulo. Estes dois fatores são bastante particulares destas famílias e podem ser considerados limitações desta pesquisa. Famílias que têm o recurso de morar na mesma cidade onde o transplante é realizado, sem ter a necessidade de deixar seus recursos e rede de suporte social, bem como as que possuem traços e valores culturais diferentes, podem apresentar resultados distintos dos aqui apresentados.

Coletar os dados a partir das múltiplas estratégias preconizadas pela metodologia do estudo de caso foi um desafio que trouxe muito crescimento. Se antes a utilização do genograma e ecomapa estava vinculada, em meu modo de ver, unicamente à caracterização da família, neste estudo aprendi a utilizá-los e valorizá-los como úteis instrumentos de coleta de dados; através deles, compreendi a estrutura e organização familiares, conheci seus membros e, a partir destes instrumentos, gerei novas indagações, busquei respostas, aprofundei os casos de forma que não seria possível sem a utilização de ambos. O uso do genograma e ecomapa como instrumentos objetivos de avaliação familiar é encorajado por meio dos resultados desta pesquisa, pois possibilitou a rápida e valiosa coleta de dados importantes de serem resgatados tanto por pesquisadores de família quanto por profissionais de saúde.

De forma semelhante, a elaboração das linhas do tempo teve um benefício ímpar. Estudar uma experiência como o transplante, com tantos eventos marcando diferentes etapas de uma importante trajetória, foi imensamente enriquecedor pela visualização gráfica de toda a jornada

atravessada por família. Ao colocar no papel a história da doença de cada uma no decorrer do tempo, mesclando com os demais eventos familiares, novas perguntas surgiram, novos pensamentos se formaram e a compreensão da experiência de cada uma foi sendo gradativamente alcançada. Para que as linhas do tempo fossem adequadamente construídas, a coleta de dados dos prontuários serviu como importante recurso e estratégia.

Analisar cada caso, com todas as diferentes modalidades e estilos de dados – gráficos, prontuários e transcrições de entrevistas – foi talvez a tarefa mais difícil e longa. O rigor metodológico exigido na elaboração de estudos de caso incluiu a triangulação, isto é, o confronto entre todas as fontes de dados disponíveis, demandou árduo investimento de tempo.

O caso de Gustavo, em particular, foi o mais difícil. Como a maior parte da coleta de dados foi realizada a partir dos dados do avô, algumas informações pareciam não convergir com dados conseguidos com a mãe. A conversa telefônica para esclarecer e validar informações foi longa e esclarecedora, mas, ainda assim, a impossibilidade de compreender melhor a experiência do ponto de vista da mãe resultou em alguns empecilhos iniciais. Lembrar-se da importância de considerar a experiência a partir de uma perspectiva familiar e não de seus membros isoladamente foi um grande desafio neste caso, mas consideramos uma limitação deste estudo a indisponibilidade de entrevistar outros membros das famílias estudadas.

Ao entrar em contato com a experiência de Gustavo e sua família, todos os conflitos e lutas existentes, a batalha que travam tentando cuidar

dele, sem, contudo, conseguirem desenvolver estratégias que os fizessem prosperar neste sentido ressaltaram a importância de que profissionais que atuam neste contexto mostrem-se sensíveis a conflitos e problemas familiares, pois podem ter suas raízes em algo muito mais profundo do que parece. Nós aprendemos que acessar a experiência a partir da perspectiva familiar, investindo tempo e abrindo oportunidades para que ela conte sua história, pode ser um caminho para entender quais as reais necessidades de cuidado de cada uma, além de poder ser uma atitude terapêutica por si só.

A análise seguindo o modelo híbrido de análise temática, no qual são mesclados momentos de análises dedutiva e indutiva, mostrou-se a escolha certa para este trabalho. Conhecer a experiência de manejo inicialmente de forma livre, guiada pelos dados e complementá-la com o *template* oferecido pelo FMSF trouxe riqueza e clareza na compreensão da trajetória de cada família e reforçou o FMSF como ferramenta útil, sólida e abrangente de avaliação. Percebemos que o componente mutualidade entre os pais, em nosso estudo, trouxe dificuldades de interpretação e compreensão. Quando passamos a considerar a mutualidade entre os membros da família de forma geral, o entendimento tornou-se mais claro. Sabemos que pequenas diferenças de estruturas familiar e cultural existem entre as culturas brasileira e norte-americana e que dentro do Brasil elas são extensas. Consideramos importante que o contexto cultural seja sempre levado em conta no momento de aplicação de modelos e instrumentos de avaliação familiar.

O momento de redigir o relatório apresentando e analisando cada caso constituiu-se em uma etapa igualmente desafiadora, mas muito

gratificante. Ver os dados todos juntos, fazendo sentido e se encadeando às propostas e dimensões do modelo, ampliou ainda mais nossa compreensão global dos resultados obtidos no desenvolvimento do trabalho.

De fato, é impossível ao pesquisador permanecer inerte e indiferente no momento em que caminha para finalizar seu trabalho, diante do conhecimento adquirido sobre a experiência vivida de cada família. Ao conhecer suas histórias de sofrimento e luta, novas reflexões levam a novas indagações que transcendem os objetivos deste estudo, acendendo possibilidades de novas pesquisas.

A responsabilidade que a mãe de Paula carrega sobre si, de ter de cuidar por toda a vida de sua irmã por ter sido ela a doadora do fígado de sua filha e a culpa relatada pela mãe de Alice no momento em que se via dividida entre desejar um doador falecido para a filha e esperar que alguém morresse levantam importantes dilemas éticos e filosóficos vividos por estas famílias diante da doação de órgãos, o que merece ser estudado com maior profundidade. Estudos que se destinem a compreender as experiências de famílias que receberam um órgão transplantado a partir de doadores falecidos e os sentimentos dos familiares em direção ao doador vivo aparentado certamente ajudarão no entendimento deste complexo dilema, podendo complementar os resultados deste estudo, já que as marcas presentes em ambas as situações podem influenciar diretamente no manejo destas famílias posteriormente.

O medo das mães de Paula e Sabrina acerca da chegada da adolescência é vivido pela mãe de Alice, que vê na filha uma adolescente

teimosa, que insiste em realizar atividades que não lhe são permitidas. A experiência de ser adolescente transplantado ainda não foi descrita na literatura nacional; acreditamos que a compreensão dela, a partir do ponto de vista dos próprios adolescentes, pode ajudar a equipe a trabalhar com as famílias esta difícil experiência quando vivida em um momento tão peculiar e delicado do desenvolvimento, como a adolescência.

O sofrimento da família de Gustavo, representado pelos avós sem saber ao certo como ajudar e pela mãe muito jovem tendo de assumir responsabilidades e habilidades custosas e pesarosas despertam possibilidades de estudos que almejem compreender a experiência dos avós diante da doença de seus netos, bem como a vivência de mães que experimentam a parentalidade pela primeira vez em meio aos sobressaltos da adolescência e da avassaladora chegada de uma doença grave no filho. A compreensão destas experiências em diferentes culturas e contextos pode equipar os profissionais de enfermagem a lidar com tais famílias.

Ao seguir os trabalhos desenvolvidos a partir do FMSF, deparamo-nos com um instrumento de medida de manejo familiar, o *Family Management Measure*, desenvolvido pelo mesmo grupo. Atualmente, em nosso grupo de pesquisa (Nippel), estamos trabalhando em sua tradução, validação e adaptação para a cultura brasileira, visando a aplicação do instrumento em diferentes contextos. Nós julgamos ser um importante passo de seguimento e continuidade deste trabalho, pois possibilitará o avanço da enfermagem de família caminhando para formas sistematizadas de avaliação e intervenção no cenário brasileiro.

As intervenções apresentadas e discutidas no trabalho são sugestões fundamentadas em experiências clínicas e empíricas de um corpo sólido de pesquisadores de família que têm crescido em produzir conhecimento capaz de modificar e transformar a prática. Contudo, não estão validadas para a população transplantada, e estudos que avancem neste sentido – de testar intervenções em diferentes cenários e contextos – são encorajados.

Nós confiamos que as intervenções de enfermagem empiricamente testadas e desenvolvidas para atingir crianças, adolescentes e suas famílias dentro do contexto do transplante pediátrico e em outros cenários em que a doença grave e progressiva se faz presente trarão o benefício que elas hoje pedem da ciência e da saúde: habilidades para manejar a difícil trajetória da doença da criança em suas vidas.

7

ANEXOS

Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, abaixo-assinado, declaro que concordo em participar do estudo "Manejo familiar no transplante hepático pediátrico", que está sendo realizado pela enfermeira Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo, aluna de doutorado da Escola de Enfermagem da USP, sob orientação da Professora Livre-Docente Regina Szylit Bousso, que tem como objetivo compreender como a família lida com o transplante pediátrico no dia a dia.

Autorizo que sejam coletados meus dados de identificação, bem como informações de identificação da minha família. Aceito, também, participar dos encontros, que serão gravados em aparelho digital, e que serão feitos em um local reservado e privado, em que serão perguntadas questões que dizem respeito ao dia a dia da minha família. Entendo que tudo o que conversarmos será somente do conhecimento das pesquisadoras, sendo mantido segredo, respeitando a minha privacidade e também da minha família. Estou ciente de que o relatório final do estudo será publicado e divulgado, sem que os nomes dos participantes sejam mencionados, e que poderei desistir de colaborar em qualquer momento, sem que eu e minha família tenhamos qualquer prejuízo ou gasto. Sei que se tiver qualquer dúvida ou necessidade de outros esclarecimentos, posso entrar em contato com a Enfermeira Ana Márcia C. M. Castillo, através do seu telefone celular (71) 9617-4313 para tratar de assuntos referentes ao projeto, e também posso entrar em contato com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP pelo telefone (11) 3061-7548, em horário comercial, ou ainda, através do e-mail edipesq@usp.br.

Este documento tem duas vias: uma fica comigo, e a outra ficará com a pesquisadora.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da entrevistadora

Salvador, ____/_____/____

DATAS DOS ENCONTROS:

1 - DATA: ___/___ ÀS ___:___
2 - DATA: ___/___ ÀS ___:___
3 - DATA: ___/___ ÀS ___:___

LOCAL:

Anexo B - Aprovação do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

1934 | 2009 USP 75 ANOS

São Paulo, 03 de outubro de 2008.

Ilm.ª Sr.ª
Ana Márcia Chiaradia Mendes

Ref.: Processo nº 754/2008/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "**O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde, com foco na família, no contexto do transplante hepático pediátrico**", 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,

Maria Fat Fernandes
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 28 de outubro de 2009.

Ilm.ª Sr.ª
Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo

Ref.: Processo nº 754/2008/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção a sua solicitação para alterar o objetivo, a coleta de dados e o título do projeto de pesquisa, ressaltamos que o título do estudo "O Conceito de qualidade de vida relacionada à saúde, com foco na família, no contexto do transplante hepático pediátrico" mudou para "Manejo familiar no transplante hepático pediátrico".

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa desta Escola, em sessão de 20/10/2009, aprovou a solicitação, considerando que não há óbices éticos com essas alterações.

Atenciosamente,

Maria Fat Fernandes
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo C - Autorização para a coleta de dados

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
CENTRO DE ESTUDOS DE GASTROENTEROLOGIA E HEPATOLOGIA PEDIÁTRICAS
Rua Padre Feijó s/n, 4º andar - CPPHO - Canela, tel. (71) 3283-8319
telefax: (71) 3339-6100 – CEP: 40110-170, Salvador/Bahia
E-mail: ceghp@ufba.br

Salvador, 16 de dezembro de 2009.

Sra. Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo

Autorizamos que seja feita nesta instituição a coleta de dados do projeto **"Manejo Familiar no Transplante Hepático Pediátrico"**, que está sendo desenvolvido sob orientação da professora Livre-docente Dra Regina Szylit Bousso, e está vinculado ao doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Atenciosamente

Luciana R. Silva

Professora Doutora Luciana Rodrigues Silva

Professor Titular do Departamento de Pediatria da Universidade Federal da Bahia

Chefe do Serviço do Centro de Estudos de Gastroenterologia e Hepatologia Pediátricas da Universidade Federal da Bahia

8

REFERÊNCIAS

Andolfi M. *A terapia familiar*. Lisboa: Editorial Vega, 1981.

Annunziato RA, Fisher MK, Jerson B, Bochkanova A, Shaw RJ. Psychosocial assessment prior to pediatric transplantation: A review and summary of key considerations. *Pediatr Transplant*. 2010; 14:565-74.

Annunziato RA; Emre S; Shneider BL; Dugan CA; Aytaman Y; McKay MM; Shemesh E. Transitioning health care responsibility from caregivers to patient: A pilot study aiming to facilitate medication adherence during this process. *Pediatr Transplant.* 2008;12:309-15.

Anthony SJ, Hebert D, Todd L, Korus M, Langlois V, Pool R,Robinson LA, Williams A, Pollock-BarZiv SM. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatr Transplant*. 2010; 14(2):249-56.

Anton MC; Piccinini CA. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psic Teor Pesq*. 2010; 26(3):455-64.

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. *RBT*. 2010; ano XVI, n 2, jan-jun 2010.

Bartosh SM, Ryckman FC, Shaddy R, Michaels MG, Platt JL, Sweet SC. A national conference to determine research priorities in pediatric solid organ transplantation. *Pediatr Transplant*. 2008; 12:153-66.

Benden C; Dipchand AI; Danzigger-Isakov LA; Esquivel C; Olle-Ringden' JW; Marks SD. Pediatric Transplantation: ten years on. *Pediatr Transplant*. 2009; 13:272-7.

Bernaix LW; Jamerson PA; Smith J. The NICU experience of lactation and its relationship to family management style. *Matern Child Nurs J*. 2006; 31(2):95-100.

Bers MU, Beals LM, Chau C, Satoh K, Blume ED, DeMaso DR, Gonzalez-Heydrich J. Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation. *Pediatr Transplant*. 2010; 14:261-7.

Bers MU. The role of new technologies to foster positive youth development. *Appl Dev Sci*. 2006; 10(4):200-19.

Bousso RS. *Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho* [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2006.

Bousso RS; Mendes-Castillo AMC; Misko MD. *Family management when a child requires palliative care*. In: 9th International Family Nursing Conference, 2009, Reykjavik. 9th International Family Nursing Conference - Final Program and Book of Abstracts. Reykjavik: Faculty of Nursing, University of Iceland, 2009. p. 119-20.

Boyatzis R. *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks: Sage, 1998.

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

Bullington P; Pawola L; Walker R; Valenta A; Briars L; John E. Identification of medication non-adherence factors in adolescent transplant recipients: the patient's viewpoint. *Pediatr Transplant.* 2007; 11:914-21.

Burdelski MM. Pediatric liver transplantation review of the literature 2007–2008. *Pediatr Transplant.* 2009: 13:948-54.

Carter B; McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

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

Chesla CA. Nursing Science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *J Fam Nurs*. 2005; 11(4):371-87.

Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs.* 2009; 18:1684-92.

Cohen MH. The triggers of heightened uncertainty in chronic life-threatening childhood illness. *Qual Health Res.* 1995; 5: 63-77.

Conlon KE; Strassle CG; Vinh D; Trout G. Family management styles and ADHD: utility and treatment implications. *J Fam Nurs*. 2008; 14(2):181-200.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2Supl):15-25.

Crabtree B; Miller W (Eds). *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage, 1999.

Creswell JC. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2007.

Crowley-Matoka M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. *Soc Sci Med.* 2005; 61:821-31.

Deatrick J; Thibodeaux A; Mooney K; Schmus C; Pollacki R; Davey B. Family management style framework: A new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006; 23(1):19-27.

Deatrick JA; Knafl KA; Murphy-Moore C. Clarifying the concept of normalization. *J Nurs Scholarsh.* 1999; 31(3): 209-14.

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.

Denham SA. Relationships between family rituals, family routines, and health. *J Fam Nurs*. 2003; 9(3):305-30.

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. Tailoring support to the individual parent of a pediatric transplant recipient. *Pediatr Transplant*. 2007; 11:699701.

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.

Fayer PM; Machin D. *Quality of life - Assessment, analysis and interpretation*. Oxford: Wiley, 2000.

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

Fereday J; Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods.* 2006; 5(1). Disponível em: <http://www.ualberta.ca /~iiqm/backissues/5_1/pdf/fereday.pdf>. Acesso em 24 abr 2008.

Ferreira CT; Vieira SMG; Silveira TR. Transplante hepático. *J Pediatr*. 2000; 76(Supl. 2):S198-S208.

Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs.* 2001; 36(4):600-7.

Fisher L; Chesla C; Skaff M; Gillis C; Kanter R; Lutz C et al. Disease management status: a typology of Latino and Euro-American patients with type 2-diabetes. *Behav Med.* 2000; 26: 53-65.

Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000; 5(1):33-8.

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.

Fung E, Shaw RJ. Pediatric Transplant Rating Instrument - A scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2008; 12:57-66.

Gallo A; Angst D; Knafl K; Hadley E; Smith C. Parents sharing information with their children about genetic conditions. *J Pediatr Health Care.* 2005; 19 (5): 267-75.

Gallo A; Hadley E; Angst D; Knafl K; Smith C. Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. *J Soc Pediatr Nurs.* 2008; 13(1): 4-14.

Gallo A; Knafl K. Parents reports of tricks of the trade for managing childhood chronic illness. *J Soc Pediatr Nurs.* 1998; 3(3):93-100.

Gentile S; Jouve E; Dussol B; Moal V; Berland Y; Sambuc R. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health Qual Life Outcomes.* 2008, 6:78. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/6/1/78>. Acesso em 23 set 2010.

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.

Gil AC*. Estudo de caso*. São Paulo: Atlas, 2009.

Griffin KJ; Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant*. 2001; 5: 246-9.

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.

Gualda DMR. *A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra: um estudo de caso* [tese livre docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1998.

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.

Hind JM, Kelly DA. Pediatric liver transplantation: Review of the literature 2006-2007. *Pediatr Transplant*. 2009: 13:14-24.

Holbrook AL; Green MC; Krosnick JA. Telephone versus face-to-face interviewing of national probability samples with long questionnaires. *Public Opin Q.* 2003; 67: 79-125.

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

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

Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatr Transplant*. 2008: 12:557-62.

Kärrfelt HME, Lindblad FIE, Crafoord J, Berg UB. Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. *Pediatr Transplant*. 2003:7: 69-75.

Kendall J; Sheldon K. A typology of management styles in families with children with ADHD. *J Fam Nurs*. 2003; 9(3):257-80.

Kirsch SED; Brandt PA. Telephone interviewing: a method to reach fathers in family research. *J Fam Nurs*. 2002; 8(1):73-84.

Knafl K; Breitmayer B; Gallo A; Zoeller L. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *J Pediatr Nurs.* 1996; 11(5):315-26.

Knafl K; Deatrick J. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Assoc Pediatr Oncol Nurses.* 2006; 23(1):12-8.

Knafl K; Deatrick J. Family management style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs.* 1990; 5(1):4-14.

Knafl K; Deatrick J. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs.* 2003; 9(3): 232-56.

Knafl K; Knafl G; Gallo A; Angst D. Parents' perceptions of functioning in families having a child with a genetic condition. *J Genet Couns.* 2007; 16(4):481-92.

Knafl K; Zoeller L. Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences. *J Fam Nurs.* 2000; 6(3):287-302.

Knafl KA; Gillis CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurs*. 2002; 8(3):178-98.

Kralik D; Visentin K; Van Loon A. Transition: a literature review. *J Adv Nurs.* 2006; 55(3):320-9.

Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measure. IN: Fitzpatrick R; Davey C; Buxton MJ; Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess.* 1998; 2:3-63. Disponível em: <http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf>. Acesso em 23 fev 2008.

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

Mazariegos GV, Machaidze Z. Pediatric liver transplantation: Review of literature 2005-2006. *Pediatr Transplant*. 2007; 11:835-43.

Mazorra L. *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto* [tese]. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2009. 257p.

McGoldrick M; Gerson R; Shellenberger S. *Genograms: assessment and intervention*. 2ª ed. New York: WW Norton &Co, 1999.

McQuaid E; Walders N; Kopel S; Fritz G; Klinnert M. Pediatric asthma management in the family context: The family asthma management system scale. *J Pediatr Psychol.* 2005; 30(6):492-502.

McQuaid EL; Koinis Mitchell D; Walders N; Nassau J; Kopel S; Klein R; Wamboldt MZ; Fritz GK. Pediatric asthma morbidity: The importance of symptom perception and family response to symptoms. *J Pediatr Psychol.* 2007; 32(2):167-77.

McQuaid EL; Weiss-Laxer N; Kopel SJ; Mitchell DK; Nassau JH; Wamboldt MZ; Klein RB; Fritz GK. Pediatric Asthma and problems in attention, concentration and impulsivity: disruption of the Family Management System. *Fam Syst Health.* 2008; 26(1):16-29.

Mendes AMC; Angelo M. Aprendendo sobre o sofrimento humano na situação de doença: a experiência de estudantes de Enfermagem. *Rev Min Enferm.* 2008; 12(2):201-6.

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. Compreendendo a dinâmica familiar da criança submetida a transplante de órgãos. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2006a; 6(1):5-8.

Mendes AMC; Bousso RS. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Rev Latin Am Enferm.* 2009; 17(1):74-80.

Mendes AMC; Bousso RS. O desafio de aprender e experimentar o cuidado da família na Graduação em Enfermagem. *Rev Min Enf*. 2006b; 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. O impacto do transplante pediátrico na família: revisão da literatura. *J Bras Transplant.* 2007; 10:725-9.

Mendes-Castillo AMC; Bousso RS. Family Management style during pediatric organ transplantation in Brazil. In: 9th International Family Nursing Conference, 2009, Reykjavik. 9th International Family Nursing Conference – Final Program and Book of Abstracts. Reykjavik: Faculty of Nursing, University of Iceland, 2009. p. 69.

Minayo, MCS; Hartz, ZMA; Buss, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Colet*. 2000; 5:7-18.

Mintzberg H. *Management Mindset*, 2004. Disponível em <http://www.mcgill.ca/desautels/research/centres/csso/research/management-mindset>. Acesso em 20 dez 2010.

Misko MD; Bousso RS. Managing cancer and its intercurrences: the family deciding to seek emergency care for the child. *Rev Latin Am Enferm.* 2007; 15:48-54.

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

Moura S; Conceição JS; Ferreira CD; Amazonas L; Franca R; Silva L; Porta G; Miura I; Chap Chap P. *Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes pediátricos acompanhados na Bahia após transplante hepático realizado em São Paulo*. In: XIII Congresso Brasileiro de Gastroenterologia Pediátrica, III Congresso Brasileiro de Hepatologia Pediátrica, 2010. Belo Horizonte. Revista Médica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2010. v.20.

Nelson A; Deatrick J; Knafl K; Alderfer M; Ogle S. Consensus statements: The Family Management Style Framework and its use with families of children with cancer. *J Assoc Pediatr Oncol Nurses.* 2006; 23(1):36-7.

Ogle S. Clinical application of family management styles to families of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006; 23 (1):28-31.

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.

Pelchat D; Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *J Adv Nurs.* 2004; 48(2):124-31.

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

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

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

Rehm RS; Bradley JF. The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions. *J Fam Nurs*. 2005; 11(1):59-78.

Rempel GR; Neufeld A; Kushner KE. Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *J Fam Nurs*. 2007; 13(4):403-19.

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

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

Sanchez C, Eymann A, De Cunto C, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatr Transplant.* 2010; 14:332-6.

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.

Setz VG; Pereira SR; Naganuma M. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. *Acta Paul Enferm*. 2005;18(3):294-300.

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.

Simons L, Ingerski LM, Janicke DM. Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: A pilot study. *Pediatr Transplant*. 2007; 11:781-7.

Simons LE; Anglin G; Warshaw BL; Mahle WT; Vincent RN; Blount RL. Understanding the pathway between the transplant experience and health-related quality of life outcomes in adolescents. *Pediatr Transplant*. 2008; 12:187-93.

Simons LE; Gilleland J; Blount RL; Amaral S; Berg A; Mee LL. Multidimensional Adherence classification system: initial development with adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant.* 2009a; 13:590-8.

Simons LE; McCormick ML; Mee LL; Blount RL. Parent and patient perspectives on barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant.* 2009b; 13:338-47.

Stake RE. *The art of case research*. Thousand Oaks: Sage, 1995.

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.

Sullivan-Bolyai S; Knafl K; Deatrick J; Grey M. Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. *Matern Child Nurs J*. 2003; 28(3):160-6.

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.

Taylor RM, Wray J, Gibson F. Measuring quality of life in children and young people after transplantation: Methodological considerations. *Pediatr Transplant*. 2010a; 14:445-58.

Taylor,RM; Franck,LS; Dhawan A; Gibson F. The stories of young people living with a liver transplant. *Qual Health Res*. 2010b, 20(8):1076-90.

Vrijmoet-Wiersma CMJ; Van Klink JMM; Kolk AM; Koopman HM; Ball LM; Egeler RM. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol.* 2008; 33(7):694-706.

Wagner A; Predebon J; Mosmann C; Verza F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psic Teor Pesq*. 2005; 21(2):181-6.

Wiegand DLM; Deatrick JA; Knafl K. Family Management Styles related to withdrawal of life-sustaining therapy from adults who are acutelly ill or injured. *J Fam Nurs*. 2008; 14(1):16-32.

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

World Health Organization. *Constituition of the WHO*. Chronicle of the WHO. 1947; 1(3):1-5.

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

Wright LM; Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention.* 5ª ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009.

Wright LM; Watson WL; Bell JM. *Beliefs: the art of healing in families and illness*. New York: Basic Books, 1996.

Wu YP, Aylward BS, Steele RG, Maikranz JM, Dreyer ML. Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2008: 12:582-7.

Yin RK. *Case study research: design and methods*. 4ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2009.

Yoshino M, Yoshino H, Kusano A, Mizuta K, Kawarasaki H. The influence of living donor liver transplantation on families with or without siblings. *Pediatr Transplant*. 2007; 11:624-7.

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.

Zanei SSV. *Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares* [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

Zelikovsky N; Dobson TB. Considerations for using virtual communities for psychosocial support in pediatric transplantation: an editorial. *Pediatr Transplant*. 2010; 14:156-8.