UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANA PAULA LEMOS VASCONCELOS

**PAIS DOADORES NO TRANSPLANTE HEPÁTICO
PEDIÁTRICO**

SÃO PAULO

2014

ANA PAULA LEMOS VASCONCELOS

**PAIS DOADORES NO TRANSPLANTE HEPÁTICO
PEDIÁTRICO**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Curso Doutorado Interinstitucional entre a Universidade de São Paulo e Universidade Federal de Sergipe tendo como associada a Universidade Federal de Alagoas, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro

SÃO PAULO

2014

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data____/____/____

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

Vasconcelos, Ana Paula Lemos

Pais doadores no transplante hepático pediátrico/ Ana Paula Lemos Vasconcelos. São Paulo. 2014, 165p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade São Paulo.

Orientadora: Ana Cristina Mancussi e Faro

1. Doadores vivos 2. Transplante Hepático 3. Pais
4. Crianças 5. História Oral

Nome: Ana Paula Lemos Vasconcelos

Título: Pais Doadores no Transplante Hepático Pediátrico

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Curso Doutorado Interinstitucional entre a Universidade de São Paulo e Universidade Federal de Sergipe tendo como associada a Universidade Federal de Alagoas, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Ana Cristina Mancussi e Faro - Professor Livre Docente Dep.
ENCEEUSP

Julgamento:_____Assinatura:_____

Dulce Maria Rosa Gualda - Professor Titular Dep. ENPEEUSP

Julgamento:_____Assinatura:_____

Regina Aparecida Garcia de Lima- Professor Titular Dep. De
Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da EERPUSP

Julgamento:_____Assinatura:_____

Prof.^a Dr.^a Lisabele Mariano Rossato – Dep. ENPEEUSP

Julgamento:_____Assinatura:_____

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo - ENOEEUSP

Julgamento:_____Assinatura:_____

DEDICATÓRIA

À minha mãe Neilde Lemos, meus irmãos André Luís, Anne Karyne e Paulo Júnior e ao pequeno Fernando Lemos que com amor, apoio, dedicação e paciência estiveram presentes durante os quatro anos na elaboração deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Profª Drª Ana Cristina Mancussi e Faro que nos anos de convivência, muito me ensinou, contribuindo não apenas para o meu crescimento científico e intelectual, mas também como pessoa.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de realização do curso de doutorado, proporcionando a minha formação como Doutora em Enfermagem.

À Universidade Federal de Sergipe, na pessoa da Profª Drª Ângela Maria da Silva, diretora geral do Hospital Universitário, que me apoiou durante os momentos de ausência como enfermeira no Ambulatório durante a realização desta pesquisa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, edital 005/2009 Ação Novas Fronteiras da CAPES/MEC.

À professora Drº Dulce Maria Rosa Gualda, que colaborou metodologicamente com este estudo, proporcionando essa imersão na história dos pais doadores.

À Profª Maria Jésia Vieira, pelo incentivo inicial na pesquisa durante o mestrado, um exemplo de seriedade e compromisso.

Aos amigos e irmãos na fé, Marcus Vinicio, Elisdete Maria, Adriano Lima, Josivan Rosa, Perla Augusta e Marcos Rabelo, que caminharam comigo todos esses anos, contribuindo cada um à sua maneira com amizade e carinho.

A toda equipe do Ambulatório do Hospital Universitário, em especial a Daniela Góes Menezes, médica hepatologista que se dedica com amor ao cuidado das nossas crianças.

A todos os pais e crianças do Ambulatório do Hospital Universitário que confiaram suas histórias de vida retratadas nesta pesquisa, a luta pela vida continua todos os dias.

A todos os amigos que me apoiaram de forma tão especial durante todos esses anos, obrigada pelo incentivo e paciência.

EPÍGRAFE

“Todas as pessoas possuem a sua história de vida, portanto a relação entre o profissional e o indivíduo doente é, antes de tudo, uma relação interpessoal. Em todos os contatos as histórias se cruzam, se encontram, se completam, se confundem...”

(Lima, Gualda, 2001)

RESUMO

Vasconcelos, APL. Pais doadores no transplante hepático pediátrico [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2014.

INTRODUÇÃO: No transplante de fígado intervivos os pais são considerados candidatos “inatos” a doar uma parte do seu fígado para salvar a vida do filho. Essa modalidade de transplante estabeleceu-se no Brasil como alternativa para suprir a escassez de órgãos cadavéricos no decorrer dos anos. É uma técnica onde o receptor infantil recebe de 20 a 25% do fígado de um doador adulto. Essa cirurgia é considerada de baixo risco, uma vez que a ressecção do segmento empregado como enxerto, conforme encontrado em estudos, implica em mortalidade de apenas 0,3% e não exige transfusão de sangue. **OBJETIVO:** Compreender a experiência dos pais-doadores na situação do transplante de fígado do seu filho. **METODOLOGIA:** Estudo de abordagem qualitativa teve como referencial metodológico a História Oral de Vida, utilizando como referencial teórico a Trajetória da Doença Crônica. O cenário deste estudo foi o ambulatório de Hepatologia Pediátrica do Hospital Universitário de Sergipe, onde participaram da pesquisa sete pais/mães que doaram parte do fígado para seus filhos. Através de uma entrevista aberta utilizaram-se as seguintes questões norteadoras: Qual é a sua vivência na trajetória do transplante de fígado de seu filho; O que significa ser um doador vivo. Os textos foram transcritos, textualizados e transcriados extraindo deles o tom vital. **RESULTADOS:** A caracterização dos colaboradores apresentou cinco mães e dois pais, variando entre 28 e 43 anos, onde o tempo de doação variou de oito meses a doze anos. O diagnóstico de Atresia de Vias Biliares em seis (85,7%) das sete crianças foi a principal causa do transplante hepático, seguida da Síndrome de Budd Chiari (14,3%). A modalidade de assistência ao binômio pai/filho foi majoritariamente subsidiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou através do modelo de Filantropia estabelecido pelo Hospital Sírio Libanês (HSL). **DISCUSSÃO:** A atitude motivacional para a doação é a expressão de laços emocionais autênticos e profundos como é o caso do pai para filho, estabelecendo uma relação muito íntima e delicada entre eles, na

qual o órgão transplantado se tornou um símbolo dessa ligação específica. Segundo o modelo de Bury (1997) a *Ruptura Biográfica* caracteriza-se a partir do início dos primeiros sintomas da doença hepática de seus filhos, manifestando-se pelo luto do filho ideal ao constatar a sua doença crônica. Na fase do *Impacto do Tratamento e Cuidado à Saúde* observou-se que o transplante hepático gerou um grande impacto na família devendo ser considerado por toda a equipe. Na fase de *Adaptação e Manejo da Doença* os pacientes com doença crônica buscam a melhor qualidade de vida possível adaptando-se às condições da sua doença. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A doença hepática e o transplante representaram um desafio para os pais doadores e suas famílias, visto que durante a trajetória da doença passaram por uma série de dificuldades financeiras, rearranjos nos papéis familiares, afastamento físico do casal e dos outros filhos, vivenciando diversas situações de estresse por conta da doença.

Palavras-Chave: Doadores vivos, Transplante Hepático, Pais, Crianças, História Oral.

ABSTRACT

Vasconcelos, APL. Parent Donors in Pediatric Liver Transplant. [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2014.

INTRODUCTION: In a living donor liver transplant, parents are considered "innate" candidates to donate part of their liver to save the life of their child. This type of transplant established itself in Brazil as an alternative to address the shortage of cadaveric organs over the years. It is a technique whereby the child recipient receives 20-25% of the liver from an adult donor. This surgical procedure is considered low risk since resection of the segment to be used as a graft, as found in studies, suggests a mortality rate of only 0.3% and does not require a blood transfusion. **OBJECTIVE:** To understand the experience of parental donors during a liver transplant to their child. **METHODS:** A qualitative study with a methodological background in the oral history of life using the path of chronic illness as a theoretical framework. The setting for this study was the Liver Pediatrics' outpatient clinic of the University Hospital of Sergipe where seven parents who donated a part of their livers to their children participated in the research. An open interview used the following guiding questions: What is your experience in the path of your child's liver transplant? What does it mean to be a living donor? The texts were transcribed with the vital tone removed. **RESULTS:** The group of participants consisted of five mothers and two fathers, between the ages of 28 and 43 years old, where the donation time ranged from eight months to twelve years. The diagnosis of Biliary Tract Atresia in six of the seven children (85.7%) was the leading cause of liver transplant, followed by the Budd Chiari syndrome (14.3%). The modality of assistance to the binomial parent / child was largely subsidized by the Unified Health System (SUS) or through the philanthropy model established by the Syrian-Lebanese Hospital (HSL). **DISCUSSION:** The motivation to donate is an expression of authentic and deep emotional ties such as those which exist between parent and child, establishing a very intimate and delicate relationship between them, in which the transplanted organ has become a symbol of that specific connection. Following the model of Bury (1997), Biographical Break characterizes

itself from the beginning of the first symptoms of liver disease in children, manifesting itself through the mourning of an ideal child when he becomes aware of his chronic disease. At the stage of the Impact of Treatment and Health Care, it was observed that the liver transplant had an enormous impact on the family which should not be discounted by anyone on the team. At the stage of Adaptation and Treatment of the Disease, patients with chronic disease seek the best quality of life possible while adapting themselves to the conditions of their disease.

FINAL CONCLUSIONS: Liver disease and the transplant represented a challenge for parent donors and their families, since during the course of the disease they underwent a series of financial difficulties, rearrangements in family roles, physical distance from their spouses and other children, all while living through various stress related situations directly related to the illness.

Key-Words: Living Donors, Liver Transplantation, Parentes, Children, Oral History.

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Número anual de transplantes de fígado, conforme tipo de doador. Número de transplantes realizados por Estado no 1º trimestre de 2013. 2013.....	27
Figura 2 - Quadro 1 - Indicações de transplante hepático pediátrico (Mesquita, 2007).....	34
Figura 3 – Tabela 1 - Indicações mais frequentes de transplante hepático pediátrico em diversos países.....	36
Figura 4 - Fotos do procedimento cirúrgico do transplante hepático, 2013.....	38
Figura 4 – Quadro 2 - Identificação de doadores e receptores, relacionado ao sexo, idade e tempo de doação, 2013.....	60
Figura 5 – Quadro 3 - Caracterização dos receptores quanto ao diagnóstico da doença, sinais e sintomas iniciais, centro transplantador, casa de apoio, 2013.....	61
Figura 6 – Quadro 4 - Aspectos socioeconômicos dos doadores relacionados a cor, escolaridade, renda familiar, ocupação atual, 2013.....	64
Figura 7 - Quadro 5 - Aspectos socioeconômicos dos doadores relacionados ao estado civil, composição familiar atual e religião, 2013.....	66

Figura 8 - Esquema do modelo de trajetória da doença de Corbin,
Strauss (1992)..... 111

Figura 9 - Esquema da trajetória da doença hepática pediátrica segundo
Bury (1997)..... 114

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	18
1. 1 APROXIMAÇÃO DA TEMÁTICA.....	18
2 OBJETIVO DO ESTUDO.....	30
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	32
3.1 TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS.....	32
3.2 DOADORES VIVOS.....	39
3.3 AVALIAÇÃO PRÉ-OPERATÓRIA DO DOADOR.....	41
3.4 PROCEDIMENTO CIRÚRGICO DO DOADOR VIVO.....	43
3.5 PÓS-OPERATÓRIO DO TRANSPLANTE DE FÍGADO INTERVIVOS..	44
3.6 ASPECTOS ÉTICOS DO TRANSPLANTE DE FÍGADO INTERVIVOS.	45
3.6 ENFERMAGEM, DOADOR E TRANSPLANTES.....	47
4 PERCURSO METODOLÓGICO	50
4.1 TIPO DE PESQUISA	50
4.2 O CENÁRIO DO ESTUDO.....	52
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	54
4.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA ..	55
4.5 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	56
5 RESULTADOS	60
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	60
5.2 APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	68
5.3 TONS VITAIS DAS ENTREVISTAS: TORNANDO-SE UM DOADOR VIVO	105

5.4 A ESCOLHA DO REFERENCIAL TEÓRICO PARA A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	108
6 DISCUSSÃO.....	113
6.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS À LUZ DO REFERENCIAL TEÓRICO.....	113
6.2 RUPTURA BIOGRÁFICA.....	114
6.3 IMPACTO DO TRATAMENTO E O CUIDADO À SAÚDE	121
6.4 ADAPTAÇÃO E MANEJO DA DOENÇA	131
6.5 O ESTUDO DA TRAJETÓRIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO E A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM.....	137
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	145
REFERÊNCIAS	150
9 APÊNDICES	160
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTAS	160
APÊNDICE B - FICHA DE CONTROLE DO ANDAMENTO DO PROJETO	161
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	163
APÊNDICE D – CARTA DE CESSÃO.....	165

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

1. 1 APROXIMAÇÃO DA TEMÁTICA

O interesse pela temática surgiu após o convite para participar da equipe da Hepatologia Pediátrica, que tinha sido criada no Ambulatório do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe (HU/UFS) em 2007. A médica do serviço recebeu o caso de uma criança de 02 anos que fora retransplantada, após uma rejeição ao primeiro enxerto. Ficou constatado que a mãe não administrava os medicamentos corretamente, nem proporcionava os cuidados necessários a uma criança transplantada, pois era analfabeta e com poucas condições socioeconômicas; tinha muita dificuldade no entendimento da nova rotina de sua filha.

Tal fato havia demonstrado certas fragilidades no acompanhamento das crianças transplantadas, visto que a mãe não tinha sido orientada e acompanhada adequadamente, evidenciando-se a falta do profissional enfermeiro na equipe ambulatorial do HU/UFS. Assim, aceitei o convite para me integrar à equipe no cuidado a esses pacientes.

Inicialmente, pode-se detectar que os fatores sociais também representam obstáculos para o alcance de bons resultados no transplante hepático, assim, o baixo nível socioeconômico e/ou de compreensão das famílias está diretamente ligado ao sucesso ou insucesso do transplante.

Desta forma, todas as famílias além da avaliação clínica também necessitam realizar uma avaliação social, visto que no período pós-transplante será levado em consideração o uso de uma série de medicamentos complexos e a necessidade de condições de moradia e higiene adequadas. Assim, as repercussões negativas decorrentes da

falta de adesão podem levar à perda de enxertos, rejeição e reações adversas aos medicamentos (Mesquita, 2007).

Devido a todo esse contexto, o caso teve grande repercussão na Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe e fui enviada a São Paulo em 2008 para fazer uma visita técnica aos centros transplantadores que recebiam os pacientes do estado de Sergipe: Hospital AC Camargo, Hospital Sírio Libanês e Instituto Materno Infantil do Hospital das Clínicas de São Paulo.

Durante a visita conheci a equipe multidisciplinar que acompanhava essas crianças, seu fluxo de atendimento, impressos utilizados, dinâmica de funcionamento das casas de apoio e a estrutura física dos serviços ambulatorial e hospitalar. Ao retornar a Aracaju comecei a participar do serviço implementando a experiência adquirida em São Paulo e adequando à realidade em Sergipe.

O Serviço de Hepatologia funciona no ambulatório do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe, atendendo exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Este serviço é a unidade de referência no Estado para o acompanhamento de pacientes adultos e pediátricos com patologias hepáticas, dentre as quais está o transplante de fígado. As crianças e adolescentes são atendidos no ambulatório de hepatologia pediátrica às quintas-feiras, possuindo uma equipe multidisciplinar composta por uma médica, acadêmicos de medicina, uma enfermeira, duas auxiliares de enfermagem e uma assistente social.

Com o plano de expansão do Hospital Universitário, já está em fase de construção a Unidade de Transplantes programada para ser inaugurada no segundo semestre de 2014. Esta será capaz de realizar transplantes de fígado, córnea, rim e medula sendo a primeira unidade hospitalar especializada voltada para a realização de transplantes em Sergipe.

Este Hospital assumirá uma parcela dos procedimentos a serem realizados no Estado, pois a realidade dos transplantes em Sergipe é crítica. Segundo o coordenador da Central de Transplantes de Sergipe (CTS), Benito de Oliveira Fernandez, em entrevista realizada para esta pesquisa, aguardam na fila 181 pessoas para realização de transplantes no Estado para as mais diversas especialidades. No entanto, mesmo que o Estado tenha licença para realizar transplantes de coração, rim e córnea, ele apenas realiza cirurgias de córnea por falta de equipes e hospital habilitados em transplantes.

A situação dos pacientes se agrava ainda mais, pois o número de doações está muito abaixo do ideal (CNCDO, 2013). Segundo o Enf. Benito de Oliveira, as poucas doações se justificam pela grande burocracia na hora de realizar o procedimento e a desinformação das famílias, fatores que se tornaram os principais culpados desse déficit.

Como esse tema é de interesse coletivo e de relevância social, traz a necessidade de ampliar os conhecimentos específicos dessa área para a melhoria da prática, notadamente da área da Enfermagem.

Assim, o interesse em realizar esta pesquisa foi motivado, inicialmente, pela minha experiência como enfermeira deste serviço, ao trabalhar no acompanhamento ambulatorial das crianças e de suas famílias nos períodos pré e pós-transplante hepático.

Durante a assistência, estas crianças despertaram a minha atenção não apenas nos cuidados relacionados aos aspectos fisiopatológicos de suas doenças hepáticas, mas também na necessidade de se ter um olhar mais centrado para a família, principalmente nos transplantes de fígado e dentre as opções apresentadas, na doação intervivos.

Este fato mereceu um maior destaque e estudo da minha parte, visto que a realidade deste serviço é de um maior quantitativo de transplantes de fígado intervivos em relação aos transplantes com cadáver. Assim, o lidar diretamente com pais e mães doadores de

fígado para seus filhos envolve não só aspectos relacionados ao cuidado direto desses pais para com seus filhos, mas abrange também aspectos emocionais, troca de papéis familiares, rearranjo familiar e etc.

A principal dificuldade do transplante de fígado é que a doença compromete gravemente todos os sistemas orgânicos, produzindo alterações que envolvem aspectos biológicos, psicológicos, sociais e econômicos (Sasso, Azevedo, 2003).

Até a década de 70, não existiam perspectivas de tratamento para pacientes com doenças do fígado em fase avançada, sendo adotadas apenas medidas paliativas, que aliviavam o sofrimento até o desfecho inevitável da doença. No entanto, a técnica de transplante de fígado trouxe avanços significativos no tratamento das doenças hepáticas.

Centros com maior experiência referem 90% de alta hospitalar após a realização do procedimento, e, acrescido a esses dados, observou-se uma taxa de 70% de sobrevivência de 5 anos após o transplante, refletindo uma opção terapêutica de sucesso para o tratamento desses indivíduos (Raia, 1989).

O transplante é um procedimento cirúrgico que consiste na troca de um órgão ou tecido de uma pessoa doente (receptor) pelo órgão ou tecido de um doado cadáver que tenha sofrido morte encefálica. Mas com a evolução da técnica cirúrgica o doador vivo foi introduzido nos transplantes de órgãos duplos ou grandes, tal como o fígado que pode ter uma fração removida para doação (Mesquita, 2007).

O Brasil dispõe do maior programa de transplantes do mundo, com um aumento expressivo no número de transplantes realizados, no entanto a taxa de 5,4 doadores por milhão de habitantes/ano é insuficiente para atender a demanda de pacientes que aguardam nas listas de espera (ABTO, 2013).

Considerado um dos procedimentos mais complexos da cirurgia moderna, o sucesso do transplante de fígado depende de uma

completa infraestrutura hospitalar, como também de uma equipe multiprofissional capacitada no atendimento de pacientes gravemente debilitados e imunodeprimidos (Mies, 1998).

O transplante intervivos é uma técnica onde o receptor infantil recebe de 20 a 25% do fígado de um doador adulto, sendo tal cirurgia considerada de baixo risco, uma vez que a ressecção do segmento empregado como enxerto, conforme encontrado em estudos, implica em mortalidade de apenas 0,3%, e não exige transfusão de sangue. Em aproximadamente 30 dias, o processo de regeneração do órgão no doador está concluído, bem como o enxerto empregado cresce até atingir o tamanho normal do fígado para o receptor (Raia, 1989; Mies, 1989).

O transplante hepático intervivos (THIV) estabeleceu-se no Brasil, à semelhança com o que ocorre em diversos países, como alternativa para suprir a escassez de órgãos cadavéricos no decorrer dos anos.

Um aspecto universal a ser considerado no transplante intervivos de fígado é a possibilidade de o receptor contar com um doador vivo relacionado, ou seja, com grau de parentesco bem próximo do receptor (até quarto grau). Por isso, frequentemente, os pais são doadores de órgãos para suas crianças e este dado merece atenção especial (Pereira, 2007).

O percurso pelo qual um doador é eleito envolve muitas possibilidades, pois, inicialmente, a primeira abordagem é sempre feita com os pais da criança sobre quem pode ser o doador. Explicar e esclarecer sobre a doença da criança, os possíveis tratamentos e o prognóstico da doença hepática são temas abordados nessa consulta e permeiam a preparação dos pais na escolha do doador.

A escolha do possível doador não é fácil; o critério inicial baseia-se no mesmo tipo de sangue, mas outras variáveis devem ser discutidas para que o doador escolhido não esteja comprometido, tal

como, quem dentre os pais está disposto a doar, quem é o provedor da casa, quem será o cuidador na fase do transplante, dentre outras condições.

Outro ponto a ser abordado durante e na decisão do pai/mãe em ser o potencial doador, deve ser a discussão sobre o procedimento cirúrgico, seus riscos e a sua mortalidade. Embora, a mortalidade do doador vivo de fígado seja pequena e ainda pouco notificada no Brasil, o risco de tal complicação não é desprezível, devendo ser levado em consideração no momento da decisão em doar (Lazzaretti, 2005).

Deve-se enfatizar, portanto, que a doação de órgão com doador vivo deve ser um ato absolutamente voluntário, com consentimento baseado nas informações dadas de forma completa e imparcial e só escolhido quando a opção para obter um enxerto de cadáver seja praticamente nula (Brasil, 2001).

O transplante pediátrico traz uma particularidade pelo fato dos pais decidirem pela aceitação ou não da cirurgia, mas também pela responsabilidade de prover os cuidados necessários à criança, independente de sua idade. Após o transplante, os pais serão responsáveis pelo complexo e rígido protocolo imunossupressor a ser seguido pela criança, necessário para o controle e tratamento de rejeição do enxerto ou outras co-morbidades adquiridas ao longo do tempo (Pereira, 2007).

Como o estado de Sergipe não realiza transplantes de fígado, os pacientes que necessitam de transplantes são encaminhados para serviços na cidade de São Paulo. Em Aracaju, realizamos o acompanhamento pré e pós-transplante, fazendo uma parceria com os centros transplantadores no atendimento desses pacientes. Assim, após a confirmação do diagnóstico e de acordo com a necessidade do tratamento, a preparação dos pacientes e de suas famílias é iniciada.

Na fase pré-transplante, são analisadas as indicações, as contraindicações e a preparação da criança e da família para a

realização do procedimento. Nesse momento, é essencial uma abordagem interdisciplinar para lidar com a família desde o diagnóstico, visto que se opta, inicialmente, pela doação de cadáver e, somente depois de esgotadas as possibilidades, a doação intervivos.

Como descrito anteriormente, no transplante intervivos se trabalha com a possibilidade de um dos pais serem, inicialmente candidatos “inatos” a doar uma parte de seu fígado para salvar a vida do filho. O princípio de beneficência geralmente fala em favor da doação de órgão de doador vivo (Schulz et al., 2009).

Diante desse contexto, várias questões interferem na assistência do enfermeiro à criança e suas famílias, que possui um papel fundamental como parte da equipe, principalmente nesse momento em que os pais são encarados como potenciais doadores, ou seja, como aqueles que em primeira instância são consultados sobre a possibilidade da doação. Quando esse fato se concretiza torna-se evidente que a dinâmica familiar será influenciada pelo impacto do transplante hepático, apresentando aspectos peculiares após a doação.

É inegável, que o benefício recebido pelo pai doador é basicamente psicológico, sentindo-se recompensado pela satisfação de prolongar a vida do seu filho, fato experimentado e vivenciado por toda a família (Mendes, Bousso, 2009).

Aguiar (2007) investigou a essência das experiências das famílias durante o período em que espera um transplante de fígado com doador vivo, relacionando a necessidade do cuidado não só da criança, mas dos pais. Assim, ficou demonstrado que as experiências dos pais incluíam uma variedade de domínios: a esperança do renascimento, a habilidade de negociação na hora de decidir sobre a cirurgia e a escolha do doador, lidar com a preparação para a cirurgia e o possível impacto sobre a família.

Estes domínios devem ser observados pelo profissional de enfermagem, prestando um cuidado centrado na família, ajudando-a a dar os passos necessários para a cirurgia. Por isso, os enfermeiros devem considerar a família do paciente transplantado também como parte da assistência (CHOU et al., 2009).

Diante desse contexto, é importante que a equipe de enfermagem esteja apta para identificar as necessidades dessas famílias, atuando de forma a se aproximar cada vez mais trabalhando as dificuldades, no sentido de que tanto a família quanto a criança possam enfrentar o transplante de forma menos sofrida.

Estudo de Cicolo, Roza, Schirmer (2010) que identificou e caracterizou as produções científicas de enfermagem em doação e transplante de órgãos, no período de 1997 a 2007, através de publicações nacionais, encontrou 30 artigos que, em sua maioria, era da região sudeste e possuíam uma abordagem qualitativa, citando especialmente os transplantes renais e hepáticos. Essas pesquisadoras detectaram a necessidade de pesquisas científicas, desenvolvidas pela enfermagem, sobre os diversos aspectos da doação e transplante de órgãos, evidenciando uma lacuna de estudos nessas áreas, principalmente na região nordeste.

Nesse contexto, este estudo se justifica devido à escassez de pesquisas nessa temática, corroborando os estudos realizados por Mendes, Bousso (2009) que apontam a necessidade da realização de pesquisas que abordem a dinâmica familiar, onde os pais doadores estão em meio à essas condições.

Tais estudos poderão instrumentalizar os profissionais que atuam junto a essas famílias para promover uma melhor compreensão dessa experiência, fornecendo subsídios para a prática do enfermeiro, tornando-o apto para intervir e articular informações, suprimindo necessidades e questionamentos (Boff, Caregnato, 2008).

Este tema torna-se bastante relevante em nosso meio, visto que nesse ambulatório, das 12 crianças transplantadas e acompanhadas pelo serviço até o momento, oito delas tiveram doadores vivos, sendo que em sete crianças o doador foi um dos pais. Essa estatística local apresenta maior proporção de transplantes com doador vivo do que com doador cadáver, contrapondo-se, assim, à realidade nacional que evidencia o contrário.

Nos últimos 10 anos, segundo o Registro Brasileiro de Transplante (RBT) divulgado em 2013 pela Associação Brasileira de Transplantes (ABTO), dos 10641 transplantes de fígado realizados no Brasil de 2003 a 2013 (janeiro a julho), 9129 (85,8%) procedimentos foram realizados com enxerto cadáver, e em 1512 (14,2%) pacientes o enxerto foi de doador vivo. Evidenciou-se, também, que a grande maioria das equipes de transplantes de fígado atua na região Sudeste e que realizaram 64,3% de todos os transplantes de fígado no Brasil.

Apenas no primeiro semestre de 2013, houve o crescimento da realização de mais de 15 transplantes de fígado por milhão de população (pmp) no Brasil, sendo que os estados que mais realizaram este procedimento foram o Ceará (18,2 pmp), São Paulo (16,5pmp) e Santa Catarina (16,0 pmp). Neste semestre houve, também, uma queda nos transplantes com doador vivo não parente, incluindo cônjuges, tendo passado de 12% em 2010 para 8,5 % conforme dados apresentados no gráfico a seguir (RBT, 2013).

Figura 1: Número anual de transplantes de fígado, conforme tipo de doador. Número de transplantes realizados por Estado no 1º trimestre de 2013. 2013

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes, Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos, jan-março, 2013.

Esses dados nos levaram a alguns questionamentos ao evidenciar que em Sergipe o número de transplantes hepáticos pediátricos com doação intervivos é maior do que aqueles realizados com doação cadáver. Este fato traz em si alguns aspectos que interferem na assistência de enfermagem, pois as relações familiares dessas famílias passam por mudanças, conflitos e descobertas que são fundamentais para a construção da sua história.

Assim, permeando a história dos pais doadores, adotamos as seguintes questões de pesquisa: **Qual é a sua vivência na trajetória do transplante de fígado de seu filho. O que significa ser um doador vivo.**

Este estudo está em consonância com a linha de pesquisa **Sociedade, Saúde e Enfermagem** na temática 'Estudos com família e cuidadores familiares' que procura desenvolver pesquisa e ensino diretamente relacionados ao cuidado no contexto da família. Assim, este projeto possui como objeto de estudo a enfermagem da família contribuindo para abordar reflexões pertinentes ao cuidado centrado na família, sua percepção da doença e possíveis intervenções de enfermagem para assistir aos pais no acompanhamento de seus filhos.

2 OBJETIVO DO ESTUDO

2 OBJETIVO DO ESTUDO

- Compreender a experiência dos pais-doadores na situação do transplante de fígado do seu filho.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS

A era dos transplantes de fígado em seres humanos é recente. O primeiro transplante de fígado foi realizado em 1963, na cidade de Denver, nos Estados Unidos, pelo Dr. Thomas Starzl que após aperfeiçoar as técnicas do transplante ortotópico de fígado em cães, realizou o transplante numa criança de três anos, que faleceu após o procedimento cirúrgico. Tratava-se de uma criança de três anos com atresia de vias biliares, que faleceu em decorrência de hemorragia no pós-operatório imediato (Starzl, 1963). Nesse mesmo ano, Dr. Starzl realizou outros dois transplantes de fígado, mas a sobrevida dos pacientes foi curta. Em 1967, ele repetiu esse tipo de cirurgia no primeiro paciente que sobreviveu por período mais longo e teve como *causa mortis* as metástases de um câncer anterior ao transplante (Starzl, 1996).

Na América Latina, o primeiro transplante de fígado foi realizado com sucesso no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo pela equipe do Dr. Marcel Cerqueira César Machado, em 1968. Desde então, a técnica vem sendo desenvolvida e o número de transplantados aumenta a cada ano. Segundo dados da ABTO (Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos), a taxa de sobrevida nesses casos, que era de 30% nos anos 1970, passou a 90% no final da década de 1980.

Um fator contribuinte para o aumento da taxa de sobrevida e a modificação da perspectiva dos transplantados foi a introdução da ciclosporina como droga imunossupressora. Desde então, de maneira gradual, o transplante de fígado passou a ser um procedimento regular nos grandes centros médicos.

A opção pelo Transplante Hepático Intervivos envolvendo crianças candidatas ao transplante de fígado vem aumentando nos últimos anos. Tal fato justifica-se pela escassez de órgãos de doador *post mortem*, pelos bons resultados desta técnica, aliados ao aperfeiçoamento cirúrgico, os quais transformaram o prognóstico dessa população que não possuía alternativa terapêutica.

O transplante hepático pode ser dividido em quatro fases importantes: a fase pré-transplante; o procedimento cirúrgico e o período perioperatório; o pós-transplante e o retorno à vida funcional (Massarollo, Kurcgant, 2000).

Ressalta-se que nesse procedimento o uso de indivíduos vivos saudáveis como doadores de órgãos, necessariamente desperta polêmica, especialmente sob o aspecto ético (Lazarretti, 2005).

O primeiro transplante hepático intervivos foi realizado no Brasil por Raia na Universidade de São Paulo em 1989. Desde então, verificou-se que o número desse tipo de transplante vem crescendo em vários países.

No Brasil, o número de transplante hepático intervivos inicialmente aumentou de 6 em 1997 para 123 em 2007 segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (ABTO, 2011). No entanto, este número se manteve regular nos últimos 05 anos, visto que foram realizados 123 transplantes intervivos em 2012 (ABTO, 2013).

O transplante intervivos foi adotado naturalmente na Ásia devido à falta de órgãos cadavéricos e por motivos religiosos. Nos Estados Unidos, um debate extenso foi realizado para a justificação do uso de doadores vivos de fígado, precedendo à sua larga aplicação (Renz et al., 2000). O ponto de consenso foi e é a justificativa do risco do doador versus o benefício que pode ser obtido.

No transplante intervivos os receptores pediátricos recebem do doador adulto parte do lobo esquerdo ou do lobo direito do fígado a

dependem das condições anatômicas do fígado e do tamanho da criança.

Essa técnica cirúrgica, apesar de mais complexa e envolver risco para o doador, mostrou-se bem indicada e bem aceita nas crianças, entretanto também é utilizada em pacientes adultos, uma vez que a falta de órgãos para transplante é comum para todas as faixas etárias que se encontram na lista de espera.

Na infância, as causas mais frequentes das hepatopatias crônicas são: Atresia de Vias Biliares, Hepatites Virais, Deficiência de Alfa 1- antitripsina, doenças metabólicas e Hepatite Auto-imune (Ferreira, Carvalho, Silva, 2003).

A indicação do transplante hepático pediátrico está relacionada ao aparecimento de doenças pediátricas que podem ser subdivididas conforme quadro descritivo abaixo:

Quadro 1 - Indicações de transplante hepático pediátrico (Mesquita, 2007).

Colestases extra-hepáticas	Atresia biliar Colangite esclerosante Cisto de colédoco Obstrução biliar traumática ou pós-operatória
Colestases intra-hepáticas	Colestase intra-hepática familiar progressiva (PIFC 1, 2 e 3) Síndrome de Alagille Ductopenia não-sindrômica Hepatite neonatal idiopática Nutrição parenteral
Doenças metabólicas	Deficiência de α 1-antitripsina Tirosinemia hereditária

	<p>Doença de Crigler-Najjar tipo I</p> <p>Glicogenoses tipo I, III e IV</p> <p>Hemocromatose neonatal</p> <p>Defeitos do ciclo da ureia</p> <p>Hiperoxalúria tipo I</p> <p>Hipercolesterolemia familiar</p> <p>Hemofilias A e B</p> <p>Porfiria</p> <p>Doença de Niemann-Pick</p> <p>Deficiência da proteína C</p> <p>Fibrose cística</p>
Hepatite Crônica / Cirrose	<p>Autoimune</p> <p>Hepatites virais (vírus B e C)</p> <p>Idiopática</p> <p>Criptogenética</p>
Insuficiência hepática fulminante	<p>Hepatites virais</p> <p>Induzida por drogas ou toxina</p> <p>Doença de Wilson</p> <p>Síndrome de Duncan</p> <p>Causa desconhecida</p>
Neoplasias	<p>Carcinoma hepatocelular</p> <p>Carcinoma fibrolamelar</p> <p>Hepatoblastoma</p> <p>Sarcoma</p> <p>Hemangioendotelioma</p> <p>Hemangioma</p> <p>Pseudotumor inflamatório</p>
Miscelânea	<p>Síndrome de Budd–Chiari</p> <p>Trauma</p> <p>Fibrose hepática congênita</p>

	Doença de Caroli Cirrose secundária à nutrição parenteral prolongada
--	--

Fonte: Mesquita, MCO. Transplante hepático pediátrico: experiência do Hospital das Clínicas da UFMG [dissertação]. Belo Horizonte, 2007. Pg. 24

Nos primeiros dois anos de vida, em geral, predominam os candidatos com atresia biliar. Após essa faixa etária, aumenta o número de crianças com hepatite fulminante ou com cirrose por outras causas (Ferreira, Vieira, Silveira, 2000).

Na tabela 1, estão relacionadas as principais indicações de transplante hepático em crianças entre alguns países (Buckel et al., 2003, Aydogdu et al., 2005, Spearman et al. 2005, Tannuri et al., 2004, Kim et al., 2005).

Tabela 1 - Indicações mais frequentes de transplante hepático pediátrico em diversos países.

Indicação	Chile (1993- 2002) Buckel et al., 2003	Turquia (1997- 2003) Aydogdu et al., 2005	África do Sul (1987- 2000) Spearman et al. 2005	Brasil(SP) (1989- 2003) Tannuri et al., 2004	Alemanha (1989- 2004) Kim et al., 2005
Atresia Biliar	53,2%	22,9%	56%	57,2%	31%
Fulminante	25,2%	8,2%	13%	9,8%	8%
Doença Metabólica	3%	27,8%	9,2%	NI	NI

NI – não informado

Fonte: Mesquita, MCO. Transplante hepático pediátrico: experiência do Hospital das Clínicas da UFMG [dissertação]. Belo Horizonte, 2007. Pg. 25

Existem alguns benefícios de se realizar o transplante intervivos, pois este obtém um índice de sobrevida semelhante ao obtido quando se utiliza um enxerto hepático proveniente de doador cadáver. No entanto, esta modalidade possui algumas vantagens, pois como o procedimento é eletivo e planejado, não precisa ser realizado em situações de urgência, sendo possível realizar o transplante antes que haja uma deterioração significativa da condição clínica do paciente.

A parte do fígado inserida no receptor apresenta extraordinária capacidade de crescer, adquirindo um volume e peso adequados ao tamanho e às necessidades da criança. O enxerto rapidamente cresce, adquirindo tamanho semelhante a um fígado inteiro (Quintela, 2013).

Quanto à técnica cirúrgica e o seu tempo de realização, o transplante intervivos é um procedimento mais demorado que o transplante com doador cadáver, visto que, além da hepatectomia de parte do fígado do doador vivo, da hepatectomia do receptor e da colocação do fígado sadio no lugar do fígado doente, a técnica envolve a utilização de microcirurgia, pois serão realizadas as anastomoses dos vasos sanguíneos. Assim, todo o procedimento dura cerca de 10 a 12 horas.

Figura 4: Fotos do procedimento cirúrgico do transplante hepático, 2013.

Fonte: http://www.eloizaquintela.com.br/transplante_intervivos_01.html.

Acessado em 15 de junho de 2013.

As cirurgias no doador e no receptor podem ser realizadas pela mesma equipe ou por duas equipes diferentes, no entanto deve-se buscar certa sincronia nos dois procedimentos com o objetivo de reduzir o tempo do procedimento.

As complicações que ocorrem no período pós-operatório precoce dependem da condição prévia do receptor (estado nutricional, infecções, ascite, insuficiência renal, encefalopatia); da qualidade do enxerto (tempo de isquemia, preservação); das complicações cirúrgicas (sangramentos, instabilidade hemodinâmica no perioperatório) e dos efeitos secundários das drogas (insuficiência renal, infecções) (Ferreira, Vieira, Silveira, 2000).

Ainda segundo Ferreira, Vieira, Silveira (2000) as principais causas de perda do enxerto na primeira semana são: não funcionamento primário do fígado; trombose da artéria hepática ou da veia porta. As infecções, rejeições, estenoses ou fístulas biliares são mais frequentes a partir da primeira semana.

O não funcionamento primário do fígado tornou-se uma complicação grave do período pós-transplante que pode ocorrer em 5% a 16% dos casos e requer o retransplante imediato (Bilik, Superina, 1992). No entanto, sua incidência foi reduzida após a realização dos transplantes intervivos e o *split* (*cirurgia em que o fígado é dividido para dois receptores*) pois durante estes procedimentos o fígado passa por um menor tempo de isquemia fria e sofrimento após a sua reperfusão, iniciando sua função mais precocemente (Farmer et al., 2001).

Em relação às complicações consideradas tardias, ou seja, aquelas que ocorrem após as três primeiras semanas, observam-se a presença dos efeitos colaterais da imunossupressão, as infecções virais pelo Citomegalovírus e Epstein-Barr, a doença linfoproliferativa, as estenoses biliares e as trombozes vasculares (Ferreira, Vieira, Silveira, 2000).

Atualmente, no Brasil, o tempo de espera para transplante hepático varia de 18 a 40 meses. A mortalidade na lista chega a até 50% ao ano em algumas regiões do país (Carone, Chapchap, 2006). Em São Paulo, no Instituto da Criança, o tempo de espera para transplante hepático pediátrico foi de 25 dias para doador vivo e dois anos e seis meses para transplante de doador cadáver (Tannuri et al., 2004).

Assim, pela dificuldade na doação e captação de órgãos, as técnicas cirúrgicas do transplante intervivos e do split (partição), foram criadas na tentativa de diminuir o tempo na lista de espera (Burdelski, Rogieres, 2004).

3.2 DOADORES VIVOS

Considera-se doador vivo relacionado o parentesco consanguíneo, na linha reta ou colateral, até o quarto grau inclusive.

Dessa forma, o doador vivo deve ser adulto (dando-se preferência para doadores acima de 30 anos), mas em geral, a idade máxima não deve ser superior a 65 anos, de acordo com o protocolo de cada centro transplantador.

No Brasil, a legislação determina que o doador vivo é uma “pessoa juridicamente capaz que pode dispor gratuitamente de seus órgãos para fins terapêuticos em cônjuges ou parentes consanguíneos até o 4^o grau, inclusive, ou para qualquer outra pessoa, mediante autorização judicial” (Brasil, 2001). Desse modo existe uma restrição legal quando o doador e o receptor não forem parentes, configurando a proibição do comércio clandestino de órgãos e tecidos no país.

Um estudo da Universidade de Chicago discutiu algumas questões éticas quando iniciou seu primeiro protocolo para estudar o transplante hepático intervivos em crianças (Siegler et al., 1989; Singer et al., 1990). O procedimento considerado experimental foi revisado e aprovado pelo corpo de revisão e pesquisa institucional, antes que o primeiro caso fosse realizado (Siegler et al., 1989).

O estudo do protocolo envolveu 20 crianças, cada doador (normalmente o pai da criança) assinou um detalhado consentimento informado declarando estar ciente que este procedimento tinha sido considerado uma pesquisa. Profissionais de advocacia e de ética foram envolvidos na decisão final para aceitar o doador. Com estas diretrizes protetoras, o THIV para crianças mostrou-se como um procedimento de sucesso para os receptores e seguro para doadores antes de ser adotado por numerosos centros em todo o mundo (Broelsch et al., 1990; Reding et al., 1999).

O candidato a doador deverá ser submetido a um criterioso exame médico para assegurar sua saúde, que não há risco de transmitir nenhuma doença e que a cirurgia pode ser realizada com um risco mínimo.

Deve existir compatibilidade do grupo sanguíneo ABO, porém, não há necessidade de compatibilidade do sistema Rh. Quando existe mais que um candidato a doador vivo, deve-se sempre optar pelo mais velho, considerando-se que todos sejam igualmente adequados à doação (Kasiske, Bia, 1995).

Antes de o candidato a doador ser considerado como tal, deve ser realizada uma cuidadosa investigação clínica, incluindo anamnese, exame físico completo, avaliação imunológica, laboratorial e de imagem. O doador deve ser saudável do ponto de vista clínico e emocional.

A grande preocupação que envolve esta alternativa de uso de doadores é a possibilidade de a doação estar embasada em motivos econômico-comerciais, o que é absolutamente inaceitável. Apesar desta prática ocorrer em alguns países (Cecka, 2000), a Sociedade Internacional de Transplantes se opõe radicalmente a esta prática (Garcia, 2000). Pela Constituição Brasileira de 1988 (Brasil, 1988), o comércio de órgãos e tecidos do corpo humano é expressamente proibido. Neste contexto, qualquer coação para a doação é inaceitável.

3.3 AVALIAÇÃO PRÉ-OPERATÓRIA DO DOADOR

Segundo Pascher (2002) somente pessoas absolutamente saudáveis poderão submeter-se à cirurgia de doação de parte do fígado para transplante.

As avaliações para a cirurgia são realizadas em diferentes fases, a saber: consulta médica e exames de sangue, avaliação cardiológica, prova de função pulmonar, psiquiátrica, psicológica, imunohematológica e vacinação da hepatite B, ressonância magnética, angiorressonância, colangiorressonância (exames radiológicos), e biópsia do fígado (se necessário).

A solicitação dos exames deve ser feita de forma sequencial, reservando-se para o fim, os exames mais complexos e não desprovidos de risco. Caso qualquer anormalidade seja detectada, o candidato será comunicado e orientado a procurar um serviço médico apropriado.

O objetivo dessa avaliação é verificar se o candidato à doação de parte do fígado não apresenta qualquer condição médica que aumente o risco de complicações durante e após a cirurgia. Além disso, esta avaliação permite a análise das características anatômicas que podem facilitar ou inviabilizar o transplante.

As doenças transmissíveis são excluídas através dos exames laboratoriais padronizados. A ressonância magnética e arteriografia são realizadas para determinar o tamanho volumétrico do fígado e estudar a anatomia das vias biliares, artéria hepática e da veia porta e hepáticas. A biopsia hepática é realizada somente nos indivíduos com índice de massa corpórea superior a 30 kg/m² ou com exames de imagem sugestivos que detectem a presença de esteatose hepática (Coelho et al., 2005).

Um ponto abordado, discutido para o sucesso do procedimento, foi a correlação direta entre a idade do doador e o tipo de cirurgia interferindo no estado de saúde do doador e receptor. Um estudo realizado apresentou que os receptores de enxertos de doadores acima de 50 anos tiveram uma maior taxa de mortalidade em 30 dias e uma menor taxa de sobrevida em um ano. Portanto, estendendo o limite de idade do doador, os resultados para o receptor poderão estar comprometidos, acompanhados de maiores taxas de complicação (Dayangac et al., 2011).

A idade dos doadores é um fator chave para que o transplante hepático tenha sucesso, sendo necessário um acompanhamento

cuidadoso dos destinatários de enxertos de doadores idosos por no mínimo 1,5 anos após o transplante de fígado (Macedo et al., 2010).

É importante salientar que durante a avaliação do potencial doador, independente da fase em que esteja, fica a critério da equipe médica a exclusão como doador.

3.4 PROCEDIMENTO CIRÚRGICO DO DOADOR VIVO

O procedimento cirúrgico para a retirada do enxerto (parte do fígado) é uma cirurgia de grande porte. A experiência acumulada com a cirurgia do fígado e o desenvolvimento tecnológico da medicina permitiram diminuir ao máximo o risco de tal procedimento. Entretanto, apesar de uma avaliação médica pré-operatória rigorosa, não é possível afastar a possibilidade de complicações ou mesmo a ocorrência de óbitos relacionados a este procedimento.

Estas complicações são, geralmente, de pequena repercussão clínica e determinam sequelas infreqüentemente. O risco estimado de óbito é menor que 0,5%.

A hepatectomia direita significa a cirurgia para a retirada do lobo direito do fígado. Como o fígado apresenta intensa capacidade regenerativa, após 4 a 8 semanas terá readquirido seu tamanho original. No entanto, durante o período de restabelecimento completo, o fígado remanescente é absolutamente capaz de desempenhar as funções hepáticas necessárias a uma vida normal.

A cirurgia dura em média 8 horas e consiste em uma incisão abdominal abaixo das costelas, a retirada de parte do lobo esquerdo do fígado, a retirada da vesícula biliar, a drenagem da cavidade abdominal (esta, realizada esporadicamente) e o fechamento da parede. Os drenos, se utilizados, são retirados poucos dias após a cirurgia.

Os riscos que o doador vivo corre ao submeter-se à cirurgia de doação de parte de seu fígado são motivos de preocupação e reflexão por parte de todos os envolvidos.

Ainda que incomuns, as principais complicações associadas a este tipo de procedimento são a infecção na incisão cirúrgica e o vazamento de bile na superfície de corte do fígado. Esta última pode determinar o desenvolvimento de complicações infecciosas dentro da cavidade abdominal. Dependendo do tipo e da magnitude da complicação, podem ser necessários outros procedimentos médicos ou cirúrgicos, incluindo re-operações, para tratá-los adequadamente.

3.5 PÓS-OPERATÓRIO DO TRANSPLANTE DE FÍGADO INTERVIVOS

O desconforto e a dor pós-operatória podem ser minimizados através de vários recursos terapêuticos disponíveis, tais como o uso de analgésicos. Após o procedimento cirúrgico o doador permanece cerca de vinte e quatro horas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e, a seguir, é encaminhado ao quarto permanecendo internado geralmente por aproximadamente quatro dias.

Enquanto o intestino do doador não estiver em completo funcionamento, este poderá utilizar uma sonda gástrica para evitar vômitos. No entanto de 12 a 24 horas, já é possível iniciar a alimentação por via oral. No dia seguinte à cirurgia, o doador é estimulado a deambular o mais precocemente possível.

No período pós-operatório, o doador será submetido a avaliações laboratoriais e radiológicas ou de acordo com necessidades apresentadas. Após a alta hospitalar, este deve ser acompanhado pelos médicos do grupo de transplante, devendo retornar regularmente para avaliações médicas de rotina conforme o protocolo de cada serviço.

Diante desse contexto a preservação da saúde do doador é essencial no transplante intervivos. Para o sucesso do programa de transplante intervivos é fundamental que as complicações dos doadores sejam mínimas e que a mortalidade seja nula ou muito próxima a ela. Acrescido a isso, o transplante deve alterar muito pouco a qualidade de vida do doador, permitindo rapidamente o retorno completo a todas as atividades usuais (Diaz et al., 2002; Trotter et al., 2001).

Em estudo realizado sobre a qualidade de vida do doador, Coelho et al. (2005) observaram que a principal motivação para a doação foi, em 59% dos casos, salvar a vida do receptor, em 14% vontade de ajudar o receptor, em 11% diminuir o sofrimento do receptor, em 8% por possuir vínculo familiar com o receptor e outros motivos em 8%. Segundo este mesmo estudo apenas três doadores (8%) referiram que o esclarecimento pré-doação foi insuficiente.

Esses doadores mencionaram que gostariam de ter tido mais informações sobre os resultados do transplante, dois deles sobre os riscos da doação e um sobre a dor e sofrimento pós-operatório.

Todos referiram que foram bem esclarecidos sobre o caráter voluntário da doação e nenhum sentiu qualquer forma de pressão para realizá-la. Apenas um (2%) mencionou que não doaria novamente, sendo este o único paciente que apresentou complicações pós-operatórias graves, insuficiência de múltiplos órgãos e sistemas secundários à úlcera duodenal perfurada (Coelho et al., 2005).

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DO TRANSPLANTE DE FÍGADO INTERVIVOS

Segundo Carone et al. (1998), um dos aspectos polêmicos do procedimento refere-se justamente ao envolvimento de pessoas hígdas em cirurgia de grande porte, para doação de parte do fígado a um ente

querido. Portanto, é obrigatório, do ponto de vista ético, que os candidatos à doação sejam plenamente esclarecidos quanto aos riscos de morbidade e mortalidade da cirurgia pela equipe multidisciplinar.

Como a doença crônica é uma ameaça à estabilidade e homeostase de qualquer indivíduo, sendo a família vista como um grupo de pessoas relacionadas entre si, facilmente se percebe como as limitações do paciente, como parte integrante da família, influenciam o comportamento deste grupo. Assim, é neste contexto, envolvendo uma interação complexa de dinâmica psicossocial e familiar, que o processo de doença-transplante-doação se desenvolve (Lazzaretti, 2005).

A infração do princípio Hipocrático “**Primum non nocere**” (primeiramente não prejudicar), especialmente na área de transplantes, geralmente é excedida em valor pelo princípio de respeito da autonomia do doador e o princípio de beneficência, isso é, benefício físico do receptor e talvez psicológico e até mesmo benefício global do doador.

O princípio de beneficência geralmente fala em favor da doação de órgão de doador vivo. No que se refere ao receptor de um órgão doado por uma pessoa viva, quase todas as considerações que avaliam o risco (dano) em relação ao benefício, como vimos são positivas. Do lado do doador, vantagens psicológicas, emocionais e espirituais, tais como um aumento de amor-próprio, podem contrabalançar pelo menos em parte, a dor, o desconforto, a ansiedade e o próprio risco (Schulz, 2009).

De acordo com Lazzaretti (2005), o respeito para autonomia é outro princípio ético que está na base da exigência do consentimento informado do paciente para tratamento médico e, pode ser extensivo para o potencial doador de um transplante intervivos, pois as pessoas têm direito de decidir como viver sua vida.

3.6 ENFERMAGEM, DOADOR E TRANSPLANTES

O enfermeiro desempenha vários papéis e atribuições integrados nas áreas da assistência, administrativa, pesquisa e ensino, dentre os quais todos são necessários para o acompanhamento da criança e de sua família.

Este profissional está inserido fortemente num processo de educação em saúde, contribuindo, por exemplo, para que os pacientes e familiares possam utilizar corretamente a terapia medicamentosa no domicílio com o menor risco possível, principalmente em relação aos imunossupressores (a ciclosporina e o tacrolimos), pois combatem a rejeição do órgão transplantado.

Logo, este profissional necessita ter conhecimento sobre a indicação, mecanismos de ação, vantagens e desvantagens, vias de administração, efeitos colaterais e cuidados necessários quanto ao uso desta terapêutica, para que possa esclarecer todas as dúvidas e acompanhar o seu uso (Shultz, Meriney, 1996).

Nesse contexto, a assistência de enfermagem à família é de suma importância para o tratamento da criança que passa pelo processo de transplante hepático. Nesse contexto, a família constitui-se num espaço privilegiado de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros. É uma unidade de cuidado e atenção na qual a intervenção de enfermagem tenta promover a autonomia do sistema familiar, visando capacitá-la ao desenvolvimento de competências e de sua independência (Silva, Figueiredo, 2006).

A importância de conhecer a realidade de crianças e suas famílias que convivem com doenças crônicas no contexto de vida diária, provém da necessidade de identificar suas necessidades no manejo da doença e propor intervenções tanto individuais como coletivas de assistência.

Os estudos que privilegiam a vivência dos pais frente às doenças crônicas, normalmente estão relacionados à aceitação da doença da criança; os relacionamentos entre os membros da família e com os profissionais de saúde; o enfrentamento da situação; a incerteza; a limitação do tempo para a execução das atividades; a consciência constante da doença do filho; esperança e normalização (Damião, Ângelo, 2004).

Um estudo de Messa (2004), sobre o impacto da doença crônica na família, constatou que quando um dos membros da família sofre com uma doença crônica, todos os demais membros também são afetados e podem sofrer de *stress* e ansiedade.

Nesse contexto, também estão presentes sentimentos como o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão que são vivenciados pela família no momento em que a preocupação com a doença e suas consequências torna-se relevante. Por essas razões a unidade familiar fica sujeita a mudanças no seu estilo de vida que vão desde aspectos que interferem nas relações familiares, até aos aspectos econômicos.

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 do profissional enfermeiro 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 (Damião, Ângelo, 2001).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE PESQUISA

Conforme Strauss, Corbin (2009, p.23) os estudos de natureza qualitativa possuem como objetos de pesquisa a vida das pessoas, as experiências vividas, os comportamentos, as emoções e os sentimentos. Assim, este estudo fundamenta-se sob a ótica da pesquisa qualitativa, pois buscou compreender a experiência dos pais-doadores na situação do transplante de fígado do seu filho.

Como referencial metodológico foi adotada a História Oral de Vida, que segundo Lima, Gualda (2001) apresenta-se como forma de valorização das memórias e recordações de indivíduos, através da reminiscência oral específica das experiências de vida, onde o depoente tem liberdade de dissertar sobre suas vivências, participando com a denominação de colaborador.

Segundo Meihy (2005) a História Oral Temática é a narrativa mais restrita do depoente, direcionando um assunto específico e preestabelecido, na qual ele se compromete a esclarecer algum evento definido, elucidando as dúvidas do pesquisador.

A pesquisa histórica nada mais é que a construção do conhecimento a partir de informações obtidas pelos colaboradores e que serão utilizadas na prática profissional (Streubert, Carpenter, 1999). O método de História Oral foi essencial para o desenvolvimento deste estudo pela peculiaridade do tema pesquisado, bastante compatível com os princípios da abordagem qualitativa.

Dessa forma, a construção histórica de experiências pessoais relatadas por quem às vivencia, possibilitou a compreensão efetiva da trajetória dos pais doadores no transplante hepático de seus filhos, tema central das narrativas deste estudo.

A História Oral proporciona um sentido à vida social dos depoentes e leitores, levando-os a compreender o seguimento histórico e a se identificar como parte dele (Meihy, 2005). A história revela a análise da experiência, e o uso desta, além de ensinar, prepara a sociedade para eventos similares que podem ocorrer no futuro (Streubert, Carpenter, 1999).

As fases da História Oral nesta pesquisa foram: a definição das pessoas a serem entrevistadas; o planejamento da condução das gravações, com a transcrição das entrevistas na íntegra; a conferência do depoimento, com a autorização para o uso; arquivamento e, sempre que possível, com a publicação dos resultados (Meihy, 2005).

Utilizamos a História Oral de Vida como ferramenta para compreender a trajetória da vivência da família durante o processo do transplante hepático de seus filhos, ou seja, desde o momento do diagnóstico médico, indicação cirúrgica, exames para a compatibilidade dos possíveis doadores, realização do transplante, acompanhamento após o procedimento e até o momento da realização da entrevista.

Conforme Meihy (2005) após a entrevista o relato oral deverá ser transformado em um texto escrito para torná-la disponível ao público, percorrendo as etapas abaixo:

- **Transcrição:** é a descrição na íntegra da fala do entrevistado contida no gravador passando-a para o computador. É recomendado o relato fiel incluindo os erros de linguagem, ruídos, barulhos, as repetições e incompreensões e as perguntas do entrevistador;
- **Textualização:** é a fase em que as perguntas são retiradas e incorporadas às respostas. Nesse momento, o texto passa a ser de domínio exclusivo do colaborador, que assume, como figura única, a primeira pessoa. É preciso que a narrativa seja reorganizada para facilitar a compreensão. Escolhe-se, então, o tom vital, uma frase utilizada na introdução da entrevista que significa a essência da narrativa;

• **Transcrição:** nesta etapa o texto é recriado de maneira mais ampla. O pesquisador pode fazer inferências no texto, modificando-o se preciso várias vezes, porém obedecendo a critérios combinados com o colaborador. Somente após a aprovação do colaborador na nova versão pela assinatura da Carta de Cessão (Apêndice 4), o texto é legitimado em sua versão final, podendo modificar a ordem da narrativa no sentido de compor a trajetória em busca da compreensão do significado da vivência do doador.

4.2 O CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo ambienta-se num Ambulatório de Especialidades de um Hospital Público do Estado de Sergipe, que conta com cerca de 50 especialidades para o atendimento da população de Aracaju e dos municípios do Estado de Sergipe e que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a estatística de atendimento, cerca de 60% dos atendimentos neste ambulatório são voltados para as pessoas residentes no município de Aracaju, sendo que os 40% restantes são destinados ao atendimento dos pacientes provenientes do interior do estado e estados circunvizinhos de Alagoas e Bahia.

Em geral, o acesso aos serviços de média complexidade se dá por solicitação das especialidades pelos profissionais da Atenção Básica, através da Central de Regulação, onde as consultas são reguladas de acordo com o quantitativo de vagas existentes e prioridade de atendimento.

Este estudo foi desenvolvido no Serviço de Hepatologia que funciona no Ambulatório de Especialidades, desde 2007. É o serviço de referência no estado de Sergipe para a Hepatologia Pediátrica atendendo cerca de 50 crianças mensalmente. O referido serviço conta

com uma médica (gastropediatra), uma enfermeira que é a pesquisadora deste estudo e duas auxiliares de enfermagem. As consultas de atendimento aos pacientes transplantados são realizadas semanalmente, às quintas-feiras pela manhã.

Como o Serviço de Hepatologia é referência para todo o estado de Sergipe, as consultas podem ser agendadas diretamente no serviço ou por telefone mediante encaminhamento médico e cartão SUS dos referidos pacientes, agilizando o atendimento dos portadores de hepatopatias.

Como Sergipe ainda não possui um programa para realização de transplante hepático pediátrico, todos os pacientes portadores de doença hepática terminal que necessitam do procedimento são encaminhados ao estado de São Paulo, e suas despesas são custeadas pelo Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) do estado de Sergipe (Leal, Nascimento, Figueiredo, França, 2010).

O TFD é um benefício estabelecido pela Portaria SAS/Ministério de Saúde nº 055 de 24/02/1999 (D.O.U. de 26/02/1999, em vigor desde 01/03/1999) *que consiste no fornecimento de passagens para atendimento médico especializado de diagnose, terapia ou tratamento cirúrgico de alta complexidade, a ser prestado a pacientes atendidos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em outros estados e entre municípios situados a mais de 50 km de distância.*

Para a aquisição da ajuda de custo para alimentação e pernoite do paciente e acompanhante, é realizada uma análise socioeconômica efetuada por assistente social, comprovando a real necessidade dos benefícios doados pelo programa. Comumente, em Sergipe, aqueles que necessitam do transplante são encaminhados para três hospitais na cidade de São Paulo, conforme contato prévio entre os serviços de origem e receptor.

Assim, após a alta hospitalar e a liberação das equipes de São Paulo, os pacientes retornam ao ambulatório para o seguimento

ambulatorial em Aracaju, retornando para revisões periódicas em suas unidades transplantadoras.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O trabalho foi desenvolvido com os pais-doadores de crianças que se submeteram pelo transplante de fígado intervivos e em acompanhamento no serviço de Hepatologia Pediátrica no Hospital Universitário.

Como critérios de inclusão para a escolha dos participantes considerou-se o pai ou a mãe que foram doadores de fígado para seus filhos e que aceitaram participar do referido estudo no período estipulado para a coleta dos dados.

Atualmente, são acompanhadas pelo serviço de Hepatologia Pediátrica cerca de treze crianças transplantadas, das quais nove realizaram o procedimento com doadores vivos, destacando-se que em oito crianças o doador foi um dos pais.

Segundo Grele (2005), na História Oral destaca-se a necessidade de uma postura do pesquisador para com a evidência da fonte oral e que os entrevistados não são selecionados por critérios estatísticos, mas pela sua capacidade de tipificação dos processos históricos em estudo.

A definição de pessoas a serem entrevistadas se baseou em critérios qualitativos relacionados ao tema a ser elucidado, pois segundo Alberti (2005, p.172) “*os entrevistados são tomados como unidades qualitativas, e não como unidades estatísticas*”, evidenciando a relevância dos colaboradores neste estudo dentro dos objetivos propostos.

Inicialmente, os participantes deste estudo eram oito pais/mães doadores que aceitaram tomar parte nesta pesquisa. No entanto, uma

das mães solicitou a sua retirada do estudo, devido ao falecimento de sua filha em abril de 2013, que fora vítima de um tumor cerebral. Esta relatou que não se sentia à vontade para tratar do tema, pois relembriaria da história de vida de sua filha.

Em se tratando de um grupo específico de pais doadores, onde não há um depoente único que conheça a história do grupo, não foi possível neste estudo estabelecer o ponto zero e a rede, como definidos por Meihy (2005).

Foi constituído, ao final, um grupo de sete colaboradores depoentes de suas histórias de vida. Mesmo que durante as entrevistas os colaboradores não se importassem pela utilização do seu próprio nome e muitos deles revelassem se sentir valorizados ao relatarem suas histórias, optamos por manter o anonimato dos mesmos e atribuímos a estes apenas as iniciais dos seus nomes.

4.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe sob o protocolo CAAE 0318010700011.

Os sujeitos foram esclarecidos quanto aos aspectos éticos da pesquisa tais como: o direito de participar de forma livre, de conhecer os resultados parciais na medida em que fossem analisados e autorizar a sua publicação, garantindo o sigilo e anonimato.

Ressalto que a coleta de dados foi iniciada antes da publicação da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 que aprova novas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Portanto, para a participação nesta pesquisa foi proposta aos

colaboradores a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) em duas vias, ainda conforme a resolução 196/96/CONEP.

4.5 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

As famílias foram identificadas por meio dos prontuários do serviço e selecionadas atendendo aos critérios de inclusão.

As famílias foram contatadas pessoalmente pela pesquisadora quando da presença das mesmas no ambulatório ou por contato telefônico. A pesquisadora esclareceu aos colaboradores, individualmente, sobre o estudo em questão e após a concordância dos mesmos foi agendada uma entrevista para a realização da coleta dos dados em local conveniente para os colaboradores, seja nas dependências do Ambulatório do Hospital Universitário, em suas residências ou em outros locais da preferência dos colaboradores.

Foi realizada uma entrevista aberta com o pai-doador ou a mãe-doadora, a partir das seguintes questões norteadoras: **“Qual a sua vivência na trajetória do transplante de fígado de seu filho”**. **“O que significa ser um doador vivo”**.

Além das questões norteadoras, a pesquisadora contou com um roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice A) e, assim, pode realizar alguns apontamentos e intervenções no decorrer da entrevista com o intuito de explicitar melhor a fala do colaborador.

Foram tomadas as seguintes medidas anteriores para a gravação dos depoimentos, tais como: agendar previamente as entrevistas, conforme a conveniência do colaborador; comparecer ao local no horário e data marcados, criar um clima amigável e acolhedor, essenciais à confiança e ao respeito; e solicitar consentimento expresso para gravar e filmar.

Deve-se frisar que antes da gravação, foi necessário registrar os dados de identificação daquela entrevista (Apêndice B), e depois informar ao colaborador que ele pode rever a gravação a qualquer momento, assegurando-lhe o direito de que nada será publicado e apresentado sem a sua permissão.

Somente após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C), que assegurou o sigilo e o anonimato a pesquisadora iniciou a coleta dos dados. Assim a entrevista foi filmada e gravada mediante a autorização dos colaboradores.

As entrevistas foram transcritas, textualizadas e transcriadas, retirando-se o tom vital de cada uma delas, conforme os princípios da história oral de vida com tema.

As entrevistas foram tratadas até a fase de transcrição, a partir de então os textos foram apresentados novamente aos colaboradores para que lessem com atenção. Assim, após a concordância com suas narrativas, foi assinada a Carta de Cessão (Apêndice B) com os textos finais apresentados nesta pesquisa.

Para Minayo (2006), entrevistas podem ser consideradas conversas com finalidade. Sua análise e interpretação, ou o tratamento dos dados levantados junto aos sujeitos da pesquisa, são *“referentes às reflexões do entrevistado sobre a realidade que vivencia e constituem uma representação da realidade de suas condutas, atitudes e comportamentos”* (p.9).

Optou-se pelo método de análise de conteúdo temático, segundo Minayo (2006), porque este método possibilita uma descrição objetiva dos discursos para sua posterior investigação. O discurso, presente nas temáticas analisadas é entendido como a produção da verdade, sendo definida pelos mecanismos e pelas instâncias que permitem a valorização de procedimentos e técnicas para a sua obtenção (Minayo, 2006).

Inicialmente, realizou-se a pré-análise do material de forma que os dados das entrevistas foram organizados e sistematizados. Após a transcrição das entrevistas gravadas e filmadas, iniciou-se a leitura flutuante de primeiro plano das falas, buscando-se aprofundamento nos conceitos expressos pelos pais doadores sobre a experiência do transplante hepático de seus filhos. Identificados os aspectos significativos da experiência de cada pai doador, buscou-se captar o aspecto global, ou seja, a marca comum em todas as entrevistas, de modo a atingir o objetivo da pesquisa.

Num segundo momento, todo o material foi explorado, codificando-se os dados brutos das entrevistas para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. A codificação envolveu procedimentos de recorte, contagem, classificação, desconto ou enumeração para evidenciar as falas e conceitos mais pertinentes. As falas dos pais doadores foram lidas “de forma exaustiva e impregnante” até ter-se a sensação de distanciamento pessoal para, a seguir, serem organizadas de forma “representativa, homogênea e pertinente” (Minayo, 2006).

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Foram incluídos neste estudo sete sujeitos, sendo dois pais e cinco mães que doaram o fígado aos seus filhos. A idade dos doadores variou de 28 a 43 anos.

Apesar de demonstrarem enorme satisfação em contar as suas histórias, os sete pais/mães doadores incluídos neste estudo foram identificados por letras iniciais para que suas identidades fossem preservadas nesta pesquisa e, aos seus filhos, foram atribuídos nomes fictícios.

Quadro 2 - Identificação de doadores e receptores, relacionado ao sexo, idade e tempo de doação, 2013.

DOADORES	IDADE	SEXO	RECEPTORES	IDADE	TEMPO DE DOAÇÃO
C.A.	41 anos	masc	Alex	13 anos	05 anos
J.L.	41 anos	Fem	Eva	09 anos	09 anos
L.C.	33 anos	Fem	Gilvan	05 anos	05 anos
M.C	43 anos	Fem	Roberta	11 anos	10 anos
E.J.	32 anos	masc	Marcos	05 anos	04 anos
F.S.	26 anos	Fem	Luís	01 ano	08 meses
L.X	32 anos	Fem	José	12 anos	12 anos

Dados da pesquisa, 2013.

Quanto à variável sexo pode-se constatar que as mães (71,4%) tiveram um quantitativo maior do que os pais (28,6%), corroborando os estudos de Lazarretti (2008) onde se observou que as mulheres, com raras exceções, se oferecem primeiramente para serem as doadoras do

fígado, pois se sentem responsáveis pelo tratamento do filho. Com relação à idade percebeu-se que a variação entre 28 e 43 anos encontra-se dentro dos protocolos para a doação intervivos preconizados pelas instituições variando em média de 18 anos a 60 anos.

O tempo de doação variou de oito meses a doze anos, predominando um prognóstico longo dos receptores acompanhados no Ambulatório. Segundo Mesquita et al. (2008) estudos em grupos transplantados por hepatopatias crônicas, a taxa de sobrevida após 5 anos do transplante está dentro dos resultados obtidos pelos principais centros de transplante, onde a taxa de sobrevida pode alcançar 90% no primeiro ano após o transplante e 64,3 a 83,3% no período de 5 anos. (Kim et al., 2005; Aydogdu et al., 2005).

Quadro 3 - Caracterização dos receptores quanto ao diagnóstico da doença, sinais e sintomas iniciais, centro transplantador, casa de apoio, 2013.

RECEPTOR	DIAGNÓSTICO DA DOENÇA	SINAIS E SINTOMAS INICIAIS	CENTRO TRANSPLANTA DOR	CASA DE APOIO
Alex	Síndrome de Budal Chiari	Aumento do volume abdominal, hemorragia digestiva alta e ascite	Sírio Libanês	Sim
Eva	Atresia de Vias Biliares	Icterícia, urina amarelada e acolia variável	Instituto Materno Infantil – USP	Sim
Gilvan	Atresia de Vias Biliares	Icterícia e hepatoesplenomegalia, ascite	Hospital Sírio Libanês	Sim
Roberta	Atresia de Vias Biliares	Icterícia com acolia variável,	Hospital AC Camargo	Não

Tumoração de topografia no colédoco, hepatomegalia homogênea				
Marcos	Atresia de Vias Biliares	Situs inversus abdominal	Hospital Sírio Libanês	Sim
Luís	Atresia de Vias Biliares	Icterícia, aumento do volume abdominal	Hospital Sírio Libanês	Sim
José	Atresia de Vias Biliares	Icterícia, acolia fecal, aumento do volume abdominal	Hospital Sírio Libanês	Não

Fonte: Dados da pesquisa, 2013

A indicação do transplante hepático em crianças com doença hepática está diretamente relacionada com a deterioração progressiva das suas condições de saúde, antes do aparecimento de complicações que determinem risco excessivo com o procedimento (Mesquita et al. 2008).

Assim, diante dos sinais e sintomas apresentados pelas crianças neste estudo, todos estão inclusos nos indicadores que apontam a necessidade de transplante, tais como: colestase, prurido e/ou ascite intratáveis do ponto de vista clínico; hipertensão portal com sangramento de varizes sem resposta ao tratamento; síntese hepática progressivamente deficiente; repercussão no crescimento pondo-estatural e encefalopatia hepática (Muiesan, Vergani, Mieli-Vergani, 2007; Balistreri, 1998; Ferreira, Vieira, Silveira, 2000).

O diagnóstico de Atresia de Vias Biliares em seis (85,7%) das sete crianças foi a principal causa do transplante hepático, seguida da Síndrome de Budal Chiari (14,3%), concordando com estudos que

indicam que a atresia biliar constitui-se na principal indicação de transplante na faixa etária pediátrica.

Todos os procedimentos cirúrgicos foram realizados na cidade de São Paulo, em hospitais de referência para a realização de transplantes hepáticos pediátricos. A modalidade de assistência aos pacientes no que se refere aos custos com viagens, permanência em São Paulo, realização do procedimento e acompanhamento pós-operatório foi majoritariamente subsidiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou através do modelo de Filantropia estabelecido pelo Hospital Sírio Libanês (HSL).

A partir do diagnóstico da criança e da necessidade do transplante de fígado, os serviços em São Paulo são contatados para verificar a possibilidade da marcação de consulta. Quando a data da consulta se confirma a criança é encaminhada ao Centro de Atenção à Saúde de Sergipe (CASE) que providenciará, através do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), as passagens e a estadia na casa de apoio em São Paulo para o pai/mãe e a criança.

No Hospital Sírio Libanês as crianças com hepatopatias graves e que necessitam de transplante são direcionadas ao ambulatório de Filantropia, contando com uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. Neste local, além do acompanhamento das crianças hepatopatas graves, também são atendidos pacientes com câncer de mama e cardiopatias congênitas.

Os critérios seguidos para a realização do atendimento no Ambulatório de Filantropia do HSL são: ter o encaminhamento do SUS, de um hospital público ou unidade de saúde; agendar consulta para triagem clínica pessoalmente ou pelo telefone; passar pela triagem clínica para confirmar o diagnóstico; passar por entrevista com o Serviço Social para avaliação socioeconômica, visto que o paciente

deve ter renda familiar de até três salários mínimos e não possuir plano de saúde privado¹.

As crianças vindas de outros estados brasileiros buscam nos centros transplantadores a assistência para a realização do transplante hepático que não lhes é oferecida em seus estados de origem. Assim, para abranger a parte social, o binômio pai/mãe e seu filho são encaminhados para casas de apoio ou ONGs que os recebem com o objetivo de dar condições para permanecerem em São Paulo durante todo o tratamento.

Como em alguns casos, a depender do estado clínico, as crianças possuem um período de permanência acima de 06 meses, além da hospedagem, elas podem receber gratuitamente roupas, alimentação, transporte e medicamentos através dessas entidades.

Quadro 4 - Aspectos socioeconômicos dos doadores relacionados à cor, escolaridade, renda familiar, ocupação atual, 2013.

DOADOR	COR	ESCOLARIDADE	RENDA FAMILIAR	OCUPAÇÃO ATUAL
C.A	Pardo	Ensino médio incompleto	03 salários mínimos	Desempregado
J.L.	Parda	Ensino médio incompleto	02 salários mínimos	Dona de casa
L.C.	Parda	Analfabeta	02 salários mínimos	Vendedora de peças íntimas e produtos de beleza
M.C.	Parda	Ensino fundamental	01 salário mínimo + Bolsa família	Costureira/Desempregada

¹ Informações extraídas do site <http://www.hospitalsiriolibanes.org.br/Filantropia/ambulatorio-filantropia> acessado em 20/11/2013.

		completo		
E.J.	Branco	Ensino fundamental completo	01 salário mínimo	Garçom
F.S	Branca	Ensino médio completo	03 salários mínimos	Agente Comunitária de Saúde
L.X	Branca	Ensino Superior Mestrado	De 08 a 09 salários mínimos	Professora

Em relação à cor, quatro (57,1%) colaboradores denominaram-se pardos e três brancos (42,9%), assemelhando-se em parte com dados do IBGE (2012) cuja população de Sergipe é formada por 67,1% de pardos e 28,8% de brancos.

Quanto à escolaridade, este estudo apresentou um baixo nível de escolaridade dos colaboradores, sendo que 14,2% eram analfabetos, 28,5% possuíam o ensino fundamental, 48,2% o ensino médio e 14,2% o nível superior. O grau de escolaridade interfere no entendimento das condições da doença, na aprendizagem dos cuidados e uso dos medicamentos, principalmente numa condição complexa que é o transplante hepático. A mãe que se declarou analfabeta referiu que começou a estudar novamente num curso de alfabetização para adultos, pois só sabia assinar o seu nome e, naquele momento já começara a ler e escrever, fato essencial que a proporciona administrar o medicamento de seu filho sem errar a dosagem, conforme descreve em sua fala posteriormente.

Quanto à renda familiar dos colaboradores houve uma variação de um a nove salários mínimos, refletindo que a maioria dos colaboradores possui uma baixa renda. Deve-se ressaltar que a renda de algumas famílias ainda é complementada pelos diversos programas

sociais do Governo Federal como o ‘Bolsa Família’, ‘Bolsa Escola’ e benefícios do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

Vale destacar, porém, que a mãe que relatou sua renda até 09 salários mínimos possuía o mais alto nível de escolaridade, contrapondo-se ao grupo em questão, possuindo a profissão de professora que lhe exigiu uma capacitação maior.

Ainda sobre a ocupação, pode-se constatar que conforme relato de alguns pais, eles estão desempregados em virtude da doença do filho, consequência dos cuidados e das viagens frequentes. Os demais colaboradores possuem suas ocupações em consonância com o grau de escolaridade que estes apresentam, refletindo-se na renda familiar.

Quadro 5 - Aspectos socioeconômicos dos doadores relacionados ao estado civil, composição familiar atual e religião, 2013.

DOADOR	ESTADO CIVIL	RELIGIÃO OU CRENÇAS	COMPOSIÇÃO FAMILIAR ATUAL	ATIVIDADES DE LAZER DA FAMÍLIA
C.A	Casado	Católica	Pai, mãe e filho	Brinca com o filho, saem para passear
J.L.	Solteira	Católica	Mãe, dois filhos de 09 e 06 anos	Vai à praia, assiste TV
L.C.	Solteira	Católica	Pai, mãe e filho	Não soube especificar
M.C.	Solteira	Evangélica	Mãe, dois filhos de 11 e 24 anos, 2º marido	Cuida dos passarinhos, do gato, assiste TV
E.J.	Solteiro	Católica	Pai, mãe e filho	Não soube especificar
F.S	Casada	Evangélica	Mãe, pai e dois filhos gêmeos	Brincadeiras com os filhos
L.X	Casada	Espírita	Mãe, filho e	Pedalar, andar

Dados da pesquisa, 2013.

Quanto ao estado civil quatro (57,1%) colaboradores declararam-se solteiros e três (42,9%) casados. O conhecimento do estado civil do pai doador é muito importante para o enfermeiro, no sentido de que um núcleo familiar fortalecido favorece o tratamento da criança envolvendo toda a família no cuidado da criança. Assim, pelo menos teoricamente, a criança contará com o apoio dos dois pais nesse momento, agregando forças e distribuindo as tarefas quanto aos cuidados com a criança, com os outros filhos, além do sustento financeiro oferecido pelo outro pai/mãe.

Em relação à religião ou crença que os colaboradores praticavam quatro (57,1%) eram católicos, enquanto que dois (28,5%) eram evangélicos e uma (14,4%) espírita. Segundo Lima, Gualda (2001) a crença em um ser superior pode ser vista como fonte de esperança e de enfrentamento das situações difíceis e conformação perante os fatos, que não podem ser modificados, sendo um importante componente para ser avaliado pelo profissional e intervir quando necessário.

A composição familiar indica os membros que compõem a família, apresentando neste estudo núcleos familiares pequenos com um ou no máximo dois filhos, maridos e esposas que convivem juntos ou mães solteiras. Evidencia-se que a quantidade restrita dos filhos pode significar que, diante de um filho com uma doença crônica que exigirá cuidados para o resto da vida, os pais possuem uma limitação ao planejamento de se ter mais filhos, visto que toda a sua atenção muitas vezes está ou esteve voltada para a criança doente.

As atividades de lazer que as famílias realizam estão relacionadas às condições sociais que elas têm acesso, e normalmente estão ligadas a atividades simples como assistir televisão, brincar com

os filhos, passear. Dois colaboradores não souberam especificar quais eram as suas atividades de lazer durante o preenchimento do questionário, mesmo explicando tal item. A última colaboradora citou andar de skate e pedalar como atividades de lazer, mas por serem também atividades esportivas percebe-se uma melhor condição de saúde da criança refletindo uma melhor qualidade de vida associada a essa família.

5.2 APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTAS

A seguir, as entrevistas são apresentadas na íntegra, após o tratamento dos textos que passaram pelos processos de transcrição, textualização e transcrição, bem como pela conferência e autorização de todos os colaboradores.

As narrativas descritas foram precedidas pela caracterização de cada colaborador, as impressões obtidas durante a realização das entrevistas e o tom vital de cada texto.

ENTREVISTA 01 COM C.A.

C. A.S.S., sexo masculino, tem 41 anos, é casado e convive com sua esposa e filho de 14 anos. Não trabalha desde a doença do filho, tornando-se o seu cuidador após o transplante. Durante a entrevista, mostrou estar à vontade, verbalizando sem dificuldades ou inibição em relação à filmagem. Demonstrou relativo orgulho de sua trajetória durante a doença do filho. Tempo de doação: 05 anos

TOM VITAL: “Emprego a gente arruma outro e estudo você volta a qualquer dia e qualquer hora. Mas um filho é tudo na vida da gente. Se depender de mim, eu daria até o coração, ainda mais um pedaço do fígado”.

*Quando cheguei, a vizinha disse que meu filho estava passando mal. Vi Alex sangrando pela boca e pelo nariz, liguei para a minha esposa no Hospital São Lucas (HSL) e demos entrada com ele na urgência. Ao falar com a Dr^a Karina e o Dr. Geraldo anestesista, disse qu e ia anestesiá-lo e fazer a laqueadura, a gente tinha que se preparar para o pior. Às 22:30 levamos ele para o centro cirúrgico, fizeram a laqueadura da veia porta e graças a Deus, foi um sucesso. Ele tomou 04 bolsas de sangue e saiu às 02:30 da manhã do Centro Cirúrgico, voltando para a urgência. **A direção do hospital me procurou e perguntou se eu tinha condições de manter ele internado no HSL, perguntei quanto era e ela disse que uma hora que ele ficasse internado na enfermaria junto com as medicações seria R\$ 1.200,00. Quando disse que não teria condições, queriam me encaminhar para o hospital João Alves, mas são quase 03:30 da manhã? Porque não deixa pra encaminhar amanhã de manhã. Pela manhã chamaram o SAMU e nós fomos pro João Alves.***

No Hospital João Alves, perderam o prontuário do meu filho que eu tinha levado do São Lucas, fiz o maior barulho e fui para a direção do hospital, conversei com o diretor que é muito meu amigo. Ele veio no posto de enfermagem e chamou todo mundo de irresponsável porque ninguém podia perder o prontuário de um paciente, justamente nas condições do meu filho. O médico não sabia como iniciar o tratamento do meu filho porque não tinha o prontuário. Então disseram para eu abrir outro prontuário. E vão fazer tudo de novo o que fizeram com o meu filho, vocês acham que é certo?... Mas já que

tem que ser feito, vamos fazer. E nós fizemos tudo de novo com Alex, todos os mesmos tipos de exames que já tinha feito, até exame de calazar, de fezes, de sangue...

Quem passou a acompanhar Alex foi Dr^a Ana Barros da UNIMED e depois Dr^a Enalva Bastos, que era gastropediatra. Ele ficou internado durante 15 dias e a barriga só aumentava, ele não defecava e fizeram 03 lavagens. Eu chorava muito em ver as condições em que o meu filho se encontrava e dizia: tenha calma que você vai conseguir fazer. Tinha vezes que eu metia o dedo no ânus dele para as fezes saírem, elas estavam muito duras e ressecadas. Dr^a Enalva disse que assim que ele tivesse 90 % de chance de ele sair daqui, era para a gente iniciar um tratamento fora. Depois de 15 dias ela deu alta a ele, e paguei R\$ 50,00 na consulta. Ela ainda me encaminhou para Salvador 05 vezes e eu fui através do deputado ZECA que me ajudou muito com as passagens ida e volta, minha e de Andreik.

***Tive muita ajuda dos amigos.** Depois que voltamos de Salvador fizemos uma biópsia no Hospital Universitário com Dr. Sebastião. Após 15 dias o resultado da biópsia saiu e voltei a Salvador, mas não me deram resposta a respeito da doença de Andreik. Trouxe a biópsia de volta, entreguei a Dr^a Enalva e ela disse que o problema de Alex era muito sério e que a solução dele era um transplante. E então a gente tá esperando o quê pra isso? Ela disse que estava esperando uns contatos em São Paulo e isso demorava muito.*

***O estado dele se agravava e não tinha roupa que dava, comprava roupa bem folgada, porque sua barriga estava enorme.** Daí encostei a médica na parede e disse vamos para São Paulo, mas ela me pediu calma, mas eu não posso demorar muito tempo.*

Eu ficava naquele impasse, pois precisava de coisas para Alex, ele não podia comer comida com sal, pois retia líquido na barriga. Eu fiz uma campanha no meu bairro para fazer os exames de Alex particular, falei com Rogério, o secretário de saúde na época, mas ele disse que o Estado não tinha verba pra isso. Você secretário e deputado me dizer que não tem dinheiro isso é uma vergonha. Aí ele disse que podia me prender.

***Meu filho estava entre a vida e a morte, já tinha perdido o emprego, já tinha abandonado o estudo e faltava um ano para eu terminar o segundo grau, eu abandonei tudo... E muitos colegas diziam você é louco abandonar o emprego e o estudo pelo seu filho. Eu disse emprego agente arruma outro e estudo você volta a qualquer dia e qualquer hora. Mas um filho é tudo na vida da gente.** Foi quando eu fiz a campanha no bairro, arrecadei 1.200,00 para fazer o exame de meu filho em Belo Horizonte.*

Quando viram o resultado, Dr^a Enalda fez os contatos para eu vir para São Paulo. Fui para o CASE e o diretor Dr. João me mandou para o setor de transplantes no João Alves, para eu fazer os testes de compatibilidade. Mas a responsável pelo setor de transplante disse que eu não precisava fazer exames aqui.

Assim, fui para São Paulo com a ajuda de Dr^a Enalva e as passagens do Estado. Fui primeiro para o Hospital AC Camargo, e fiz todos os exames para ser compatível com Alex. A equipe do AC Camargo era a Dr^a Tereza, Dr^a Irene, Dr. João Seda, Dr^a Renata, Dr. André que foi o meu cirurgião, falaram que a situação de Alex era muito grave e que a gente tinha que correr contra o tempo. Tiraram 03 litros de líquido da barriga dele, pois ele não conseguia respirar e iria morrer, suspenderam todas as medicações que ele estava tomando, porque o fígado já não prestava mais, a solução era o transplante.

Queriam colocar Alex na fila de espera, mas disse ou eu, ou a mãe podemos doar para ele. Perguntaram se eu estava disposto a fazer exames naquele momento, naquela hora, e no mesmo dia em que cheguei a São Paulo e eu disse que sim. Quando fiz os exames, deu uma alteração no meu exame de sangue, porque antes de viajar para São Paulo eu comemorei o meu aniversário, tinha tomado uma cervejinha. Somente após repetir o exame três vezes deu positivo para a doação.

Pra mim foi muito gratificante saber que podia doar, porque eu via meu filho sofrer e eu não podia fazer nada naquele momento, a única solução para ele era isso mesmo. Eu disse para Alex que se depender de mim seu pai daria até o coração, ainda mais um pedaço do fígado. Mas ele piorou e a Dr^a Irene internou ele no hospital Menino Jesus, ele passou três dias internado com a barriga muito alta. Num domingo à tarde Alex ficou sem respirar, colocaram no oxigênio e mandaram para a UTI. Eu não tinha nem almoçado, nem jantado, nem tomado café, só vendo meu filho sofrer naquela situação, os médicos disseram que ele iria ficar bom. Anestesiaram meu filho na UTI e retiraram 6,5 litros da barriga para respirar.

Alex chorava: *painho me ajude, me ajude. Eu não podia olhar que chorava também e as meninas diziam Seu Carlos tenha calma, ele precisa do senhor, e elas me deram muita força. Minha pressão baixou e quase fiquei doente. Elas me deram remédio, e adormeci também. Quando acordei vi Alex acordado e respirando normalmente, foi um alívio.*

Depois vieram dois médicos o Dr. Hamilton e Dr^a Roberta que passaram a acompanhar e estudar o quadro dele para uma pesquisa. Eles queriam fazer uma medicação na veia, mas eu discuti com eles, pois Alex estava muito inchado e ninguém podia tocar nele, ele não tinha condições pra fazer esse tratamento. O estudante disse por acaso o senhor é médico? Eu

sou não, mas disse que ele não tinha condições. Então **ele olhou pra mim e disse que ia me proibir de estar ali na sala com meu filho, mas eu disse a ele que nem o senhor, nem ninguém podem me tirar daqui. Eu estou sozinho e Deus com o meu filho. E perguntou de onde eu era e disse que sou do Nordeste, não tenho ninguém aqui, o senhor pode chamar a polícia e os seguranças do hospital que não saio daqui.** Foi quando liguei para Dr Tereza que estava acompanhando Alex em São Paulo, ela veio, olhou a situação de Alex e disse que ele não tinha condições mesmo. Ele só foi fazer a medicação duas semanas depois.

Após cinco dias, Alex ia ter alta, mas nós não voltamos para a casa de apoio, fomos direto para o AC Camargo, porque o transplante era dia de terça e no Sírío era na quarta na época. Quando cheguei no Hospital AC Camargo, liguei para a minha esposa em Aracaju para ela vir cuidar de nós dois. Anteciparam as férias dela no São Lucas e ela foi pra lá. No domingo de manhã Alex se internou e eu no domingo de tarde. Nós passamos domingo e segunda internados.

Quando foi na terça-feira, a Dr^a Tereza chegou e me disse tinha uma novidade, foi alguma coisa de errado, ela disse não. Perguntou se eu queria fazer o transplante, eu disse que estava disposto pra isso, só que não vai ser aqui. Eu fiquei surpreso, como a gente já estava internado lá, pensei que fosse lá. Ela disse que conseguiu uma vaga no Sírío Libanês, que a vaga era de uma menina que estava gripada e não podia fazer o transplante. Então como Alex estava na frente, em estado mais avançado do que outras crianças, colocaram logo Alex.

Nós fomos para o Sírío no dia 21 de junho, e na quarta-feira nós fizemos os exames de novo. A assistente social veio conversar comigo e perguntou se eu sabia que a cirurgia era de risco, que eu ou Alex poderíamos morrer. O senhor está preparado? **Eu disse que estou preparado desde quando saí da minha cidade, entreguei meu filho nas mãos de Deus, não que seja a minha vontade, mas que seja a vontade DELE, pois se Alex tiver que ser meu ele vai ser meu.**

No dia 02 de julho eu fui primeiro, só sei que me lembro de uma coisa: que tomei três banhos no dia e o enfermeiro me depilou todo. Entrei meia noite no Centro cirúrgico. Tomei uma banda do comprimido azul. **Quando abri os olhos já estava na sala de recuperação, cheio de aparelho, meu filho já estava sendo aberto, o fígado dele estava tão duro que pesava um quilo além do normal. Foi trinta por cento do meu fígado para ele, e o dele tirou todo.** Hoje a gente também não tem vesícula, nem eu e nem ele, que é um órgão que não serve para nada. Eu tinha perguntado a Dr. João e ele disse que só servia para acumular gordura no fígado, aí dá gastrite e outras coisas mais. **Alex ficou 15 dias internado no Sírío e eu fiquei 10**

dias, e assim mesmo fiquei andando para cima e para baixo, todo costurado, por isso demorou para cicatrizar, eu não ficava quieto mesmo, todo dia estava no hospital para ver meu filho. Depois ele passou a tomar as medicações, no início do transplante ele tomava 23 medicações e depois foi reduzindo. Quando foi para ele tomar o Prograf, ele não conseguiu e passou mal, meu filho quase morre, fizemos um monte de exames até que mudaram a medicação. Hoje Alex toma Ciclosporina oral de 100 ml, toma Diclofenaco de 360 mg, toma Marevan de 5 mg.

Mas no Sírío aconteceu um problema. A menina disse que tinha dado uma medicação para Alex à noite, quando ele estava internado e eu estava com Alex lá na sala, no quarto e a menina jurou que tinha dado e Alex disse que não tomou a ciclosporina, aí eu conversei com Alex e disse: meu filho não minta não, fale a verdade você tomou, não pai, não tomei, não. Ele sabe por que essa ciclosporina quando você dar a ele queima a garganta, ou você dá com água para ele tomar, entendeu, ou você dá um pouco de suco a ele, não tem problema nenhum, não faz nenhuma alteração. Mas a menina disse que tinha dado e Alex disse que não tomou. Ficou nesse negócio de ela deu e Alex não tomou. De manhã Drª Gilda foi lá ver Alex e eu passei o caso para ela, aí eu disse isso foi negligência que aconteceu aqui num hospital desse, o enfermeiro dizer que deu a medicação e Alex disse que não tomou, aí ela foi e perguntou a Alex: você tomou Alex. Eu não tomei não, eu juro, não tomei, não. Quando eu chamei a enfermeira chefe do posto no dia seguinte e conversei com ela, disse que isso era negligência, isso é uma irresponsabilidade, porque se acontecer alguma coisa com meu filho... Fui para a direção do hospital, do Sírío. Foi eu, ela, a chefe da enfermagem do posto e, a funcionária. Chamaram Drª Gilda, ela foi lá e disse ao diretor do hospital: eu conversei com a criança e realmente ele não tomou. Então fizeram o que? Colocaram a menina pra a rua, porque num hospital daquele alguém disse que deu a medicação e sem dar, será que uma criança vai mentir?

A vida Alex é essa aí e eu estava disposto a fazer isso pelo meu filho e não me arrependo. Hoje posso dizer que sou um cara feliz, ver meu filho estudando, correndo e brincando é a minha felicidade.

O transplante foi um choque para todo mundo, ele é filho único e a gente não esperava o que aconteceu com ele. Até hoje a minha família e a da minha esposa me agradece muito e dá muito valor pelo que eu fiz por ele. A gente ficou muito atordoado, é como se eu levasse uma pancada na cabeça e quando você levantasse ficasse azucrinado das idéias. Foi um choque terrível. Quando ele ficou internado aqui no João Alves e no São Lucas, a gente pensava que nosso filho ia morrer e não ia voltar mais. **Quando eu vi Alex sangrar pela boca e pelo nariz, e olhava meu filho naquela situação, naquele momento só passou uma coisa pela minha**

cabeça, dizia para a minha esposa, apesar de saber que dinheiro não compra saúde e realmente não compra, eu queria ter dinheiro naquela hora. Porque se eu tivesse dinheiro meu filho jamais ficaria 15 dias no João Alves do jeito que ele ficou, eu levava diretamente para São Paulo. Mas como a gente não tinha condições, a gente dependia dos médicos daqui, dependia do Estado também, a gente fez o que podia fazer... Eu não podia fazer mais nada além do meu alcance.

Eu vou lhe ser sincero, Paula. Eu, minha rotina em casa com minha esposa e meu filho, depois de tudo o que passamos, eu voltei pra casa porque só poderia ficar uma pessoa lá. Quando Dr^a Andréia disse: C.A. eu vou dar alta pro senhor, pra voltar para o seu estado, mas eu disse que não vou não, só sai nós três. **Eu vim com meu filho. Não ia embora e deixar meu filho com minha esposa. Só sai nós três. Foi quando ela me deu alta, eu fiquei na casa de apoio, depois deram alta a Alex de vez e nós viemos embora.**

Na rotina da gente como família, eu fico triste por um lado porque eu não posso trabalhar. Penso também em terminar os meus estudos, mas também não vejo solução em terminar os meus estudos. Porque se eu assinar a minha carteira hoje, Alex perde o benefício. Então é com o benefício dele que eu pago escola, pago plano de saúde dele, uma alimentação melhor pra ele e o lazer que ele também precisa. Não estudo à noite porque minha esposa trabalha dia sim e dia não. A medicação é manipulada, só quem sabe dar é eu ou ela. Então **eu não vou deixar meu filho na mão de qualquer pessoa, uma dosagem que você der a mais vai tudo por água abaixo, então não posso arriscar com meu filho, entendeu?**

Apesar da minha esposa ter estudo, o segundo grau completo, ela não tem o conhecimento que eu tenho, ela não tem a cabeça de fazer certas coisas que eu faço, as coisas de agir como eu ajo, porque ela é acanhada, ela tem medo de falar as coisas e eu não tenho e não tenho mesmo. Não é à toa que quando eu vou para São Paulo as médicas dizem, seu Carlos você é um barato, porque eu não tenho medo. Quando você anda de cabeça erguida e não deve, o que você vai temer. Então **hoje eu me vejo nessa situação: ela trabalha e eu fico em casa, viajo com Alex, levo ele para fazer consulta, trago ele pro dentista, levo para a escola. Tudo isso sou eu que faço, a minha casa quem administra sou eu, tudo sou eu em casa.** Eu passei com o psicólogo daqui e ele disse que eu estava muito estressado devido ao que aconteceu com o seu filho e não pensando no senhor. Até Dr^a Daniela já falou sobre isso. Hoje às vezes eu me irritado, fico nervoso com certos tipos de coisas, quando eu vejo certas coisas que acontecem com as crianças, aí eu fico irritado e indignado aí se eu pudesse resolver do meu jeito eu resolvia, mas como se diz o ditado tudo não é assim, tudo tem que esperar, mas é como diz o ditado se você esperar demais, você

não consegue e se você ficar na fila esperando demora, demora e você quando você vai conseguir já é tarde, já morreu, e aí. É o que acontece no nosso Estado, aí o pessoal fala que a saúde em todo lugar está precária, mas aqui está pior que em qualquer outro local, eu acho, é meu ponto de vista.

Hoje Alex, como todo mundo fala, é uma criança normal. Mas ele não é uma criança normal, **Alex é uma criança que tem uns cuidados especiais, ele não é normal. A criança que toma certos tipos de remédios do jeito que ele toma não é uma criança normal.** Normal é quando você tem um filho que não toma nada, que se acorda, vai ao colégio e corre, tudo é normal e Alex não é assim. Não só ele como outras crianças transplantadas. **Existe um limite para tudo, pode comer de tudo, mas tem um limite.** A gente lá em casa tem o maior cuidado com Alex porque é que nem a Dr^a Andréa, a psicologia, disse o que você falaria do estado de Alex e da sua alimentação e eu disse tudo. Aí ela falou que se todo pai fosse que nem o senhor, certas crianças teriam os exames assim, que nem os do seu filho. Porque eu sei o que Alex passou, eu sei o que passei sozinho com Alex lá, naquele lugar, com frio. Acordava quatro horas da manhã e só chegava 11:00, 11:40 ou quase meia noite, só sabe quem passou. Então por isso que a gente tem esse cuidado com Alex.

Às vezes a pessoa pergunta: seu C.A., Alex pode comer isso: eu olho primeiro o que é, diga de onde foi, aonde você comprou. Então se for comigo, tudo isso a gente tem que saber. Eu não vou chegar agora ali na lanchonete e dar um lanche desse a Alex, ali tem coxinha de manhã, ou queimada pelo sol, um abre e outro vem pega uma e pega outra, aí tem bactéria. Então salgadinho para ele só dou se for feito na hora ou não dou.

Acho que ele corresponde a esse cuidado todo, ele é um menino muito inteligente eu converso muito com ele sobre essa doação. Eu sempre bato na mesma tecla, às vezes minha esposa diz que eu sou muito rígido, mas eu digo que tem que ser assim, e se não botar isso hoje na cabeça dele que tem 14 anos, futuramente ele vai estar com 16 anos, aí vai sair com os coleguinhas e eu não estou vendo, **pode comer de tudo, mas tem um limite, por isso a gente tem que trabalhar com a disciplina agora para no futuro ele saber: eu posso comer isso ou não posso comer aquilo e se lembrar de tudo o que passou. Se ele tocar em álcool com 16 anos ele sabe o que pode acontecer...** Principalmente que a medicação é para o resto de sua vida, que eu perguntei a Dr^a Gilda e Dr^a Renata é mesmo pro resto da vida. Ele vai crescer, ele vai casar e sempre ele vai ter que tomar, e se ele tocar em álcool ele morre, porque o órgão que ele tem, não é dele. Então você precisa trabalhar a cabecinha dele. Ele vai ser uma criança normal, ele pode ter relação e às vezes ele conversa comigo. **A minha esposa já falou comigo em casa que, em relação a sexo, que eu estou ensinando e falo**

safadeza com meu filho. Eu não, eu falo isso porque até as médicas de São Paulo já me disseram isso. Rose, a chefe dos transplantes, e a mulher da casa de apoio, já conversaram comigo: seu C.A., o senhor está certo. Alex pode ver revista de sexo, pode se masturbar que é coisa de rapazinho e de adolescente. Então são coisas que o senhor e nem ninguém pode proibir. Ele é como qualquer criança, ele pode crescer, pode casar pode ter seus filhos. Só que ele não pode fazer outras coisas porque se ele fizer, ele morre. Ele não pode tocar em álcool, pois se ele tocar em álcool ele sabe que vai morrer, ele não pode comer coisa com conservante que faz mal para o fígado.

Essas pipocas amarelas têm um corante brabo, se todas as mães pensassem não davam essas pipocas aos filhos, a Rose até me perguntou se ele gosta muito dessas batatinhas que tem nos pacotes, “ruffles”, ela disse que essas não fazem mal porque elas são originais, não tem corante nenhum. Agora essas pipocas baianas, são terríveis para eles, quanto menos o Senhor der essas coisas melhor. Salsicha, calabresa, carne de porco porque tem bactéria, são esses fatores. Se o senhor puder não dê coca-cola a ele, que tem um ácido terrível que pode prejudicar ele também, então eu evito certas coisas de dar a Alex, entendeu?

É tão bom falar Paula, que a gente se sente um pouco mais aliviado porque quando a gente chegou logo aqui a psicóloga disse: **eu admiro a sua personalidade, pelo jeito que você fala do seu filho, você tem um carinho por ele. Sabe por quê? Eu só tenho ele, e o que eu fiz não foi em vão**, pois em qualquer lugar que eu chego, por exemplo aqui não entendem essa situação, ignoram. Da vez que eu tinha que fazer um exame de Alex ele tinha que tomar o remédio 08 horas, faltava dez para as oito e a menina que tira o sangue disse que eu tinha que esperar porque tinha idoso. Eu disse, sim, minha senhora, eu sei, eu respeito. O direito que o idoso tem a criança tem, mas só que meu filho tem que tomar remédio 08 horas, se o horário é oito, você tem que dar oito. Mas foi quando a mulher chegou pra mim e disse: porque você não dá o remédio antes. Eu cheguei pra ela e disse: meu amor, você não sabe de nada não. Se eu não dei antes é porque eu sei a hora certa de dar, não é nem você nem ninguém que tem que me ensinar a dar remédio para o meu filho. As pessoas sabem, você sabe que é enfermeira que tem que colher o sangue primeiro para depois tomar a medicação, tem que ser uma hora antes para depois comer. Que se você der a medicação e depois colher o sangue não adiantou nada, e se você der uma coisa pra comer antes de colher o sangue, vai dar problema. Você tem que cumprir a regra. Se existem regras na cabeçinha dos médicos, se tem normas, porque não cumprir. Então eu conversei com Flávia, a chefe do laboratório, ela disse a mim que não pode fazer mais nada, qualquer coisa o senhor conversa comigo, e eu disse não Flávia está certo. Eu deixei de fazer exame aqui, eu deixei. Porque tem exame

aqui que não faz mais, nem exame de potássio, nem de sódio. Começou a fazer um dia desses, mas já parou de novo porque tinha o aparelho e não tinha o profissional.

Eu chego no Parreiras Horta pra fazer a Ciclosporina e pode ter 10 pessoas na minha frente, mas a menina já me conhece, Karine, um amor de pessoa, ela disse tire logo o sangue desse menino, Alex. Porque ela sabe que ele tem que tomar o remédio oito horas, a gente agüenta a fome, criança não agüenta. Se a pessoa for tomar uma medicação de 100ml oral, a ciclosporina, mais 360mg de comprimido dissolvido em 10 ml de água e você dar 3,5, o marevan de 5mg, você toma tudo aquilo em jejum pra depois quando for 9 horas da manhã você ir comer uma criança, a gente guenta, uma criança não.

Mas tem pessoas que não entendem, se você está num ambiente fechado, se tem uma pessoa gripada, como eu estava com Alex num consultório aqui, a gente estava numa área aberta e a menina estava com conjuntivite, Alex não pode ficar com uma criança assim. Chegou de noite, Alex disse: painho, meu olho está coçando. E eu disse não coce, venha aqui, peguei uma água gelada botei no olho dele, mas o olho ainda estava coçando e vermelho. Liguei para Dr^a Daniela e disse a ela o que eu acho, não, eu tenho plena certeza mas eu estava no consultório do dentista com Alex e tinha uma menina que com conjuntivite, com um olhozinho vermelho. E ela com a mão no olho, tirando a remela do olho, eu acho que Alex pegou o vírus. O senhor acha seu C.A., eu acho não doutora, eu tenho certeza. Ah... pronto compre um colírio para Alex. Fui na farmácia e comprei na mesma noite o colírio para Andreik. Quando foi no outro dia Andreik já estava melhor do olho.

Ele é uma criança que tem que ter cuidado para o resto da vida, e não ser só com ele, mas os outros também. São essas coisas que às vezes as pessoas não entendem, pensam que a gente quer passar na frente e não é passar na frente, é por causa da situação deles. Porque pelo que eu passei, eu disse uma vez conversando com Ana a assistente social lá em cima que isso aqui não foi em vão (ele levanta a blusa e mostra a cicatriz abdominal do transplante). Se o meu filho hoje estuda, corre e brinca é porque eu corri atrás e isso aqui não foi em vão.

Minha esposa disse, meu filho, você briga de qualquer jeito, não é brigar de qualquer jeito não, são os direitos e quando se trata do nosso filho e principalmente ele.

ENTREVISTA 02 COM J.L.

J.L.S., sexo feminino tem 41 anos, solteira, mãe de dois filhos de 09 anos e 07 anos. É autônoma, mas está desempregada atualmente. Mostrou-se inibida com a presença da filmadora, mas ao longo da entrevista falou abertamente de suas angústias, suas dificuldades e seus sucessos. Muitas vezes ficou emocionada e chorou ao relembrar trechos da sua trajetória desde o transplante de sua filha. Tempo de doação: 08 anos.

TOM VITAL: “Meu sentimento em relação à doação era o de poder salvar e de ver ela com vida... quando eu tive a condição de ser sua doadora eu fiquei feliz demais, eu não sei nem como agradecer a Deus. É um sentimento, uma alegria muito grande você saber que pode doar com a expectativa de que vai dar certo”.

A Eva foi uma criança muito esperada, tive uma gravidez e um pré-natal normal, mas após 15 dias percebi a mudança na sua cor da pele, dos olhos e a barriga estava um pouco distendida. Fui procurar um médico pra saber o que ela tinha, mas piorava a cada dia, no início os médicos achavam que era icterícia e falavam em dar banho de sol. Mesmo após vários exames de sangue, não chegaram a nenhuma conclusão pelo SUS.

Na época, paguei uma consulta de 80,00 para Drª Margareth Rangel que ao examina-la falou que precisava de um transplante, pois aqui não podia fazer nada por ela, não tinha UTI neonatal. Eu me desesperei, não tinha condições financeiras e nem sabia que o governo bancava as passagens. A médica conversou comigo e me encaminhou para o Hospital João Alves. Dei entrada no processo para viajar e como não tinha parentes em São Paulo, fui à secretaria de saúde e eles me indicaram uma casa de apoio.

Não sabia como chegar em São Paulo, só sabia que o avião ia me deixar lá. A casa de apoio que me indicaram não me esperou no aeroporto como tinha previsto, mandaram que eu me virasse com uma bebê doente, bolsa e mala para arrastar. Passei fome, e não foi por falta de dinheiro, pois eu consegui dinheiro, mas como ia deixar ela sozinha.

Cheguei a São Paulo às onze horas da manhã, mas tive que me virar para chegar na casa de apoio por volta das seis horas da tarde, mas tive a ajuda de alguém no aeroporto. A Secretaria de saúde de Aracaju daqui da secretaria confia muito em mandar a gente, mas eles prometem tudo e na hora não fazem. **Inicialmente fiquei na CAJEC, mas eu não aconselho mãe nenhuma a ficar nessa casa, pois sofri demais, hoje eu estou em outra casa, na Boa Esperança e lá eles me tratam bem.**

Cheguei a São Paulo numa quarta-feira e a consulta seria na quinta às 07:00, a casa me levou pro hospital, mas eu tive que me virar só. **Quando ela chegou no hospital, já ficou internada, fazendo primeiro a cirurgia de KASAI, para que ela aguentasse mais tempo até o transplante. A doença dela era Atresia de Vias Biliares. Fiquei em São Paulo um mês e quinze dias aguardando o resultado dessa cirurgia, mas não foi um sucesso. Fui a Aracaju, mas após um mês retornei a São Paulo, pois ela vivia muito internada antes do transplante por várias infecções.**

O médico Matsuki vendo a situação me chamou e disse que **ela não aguentava ficar na fila, pois seu estado estava avançado demais. Ele me chamou e perguntou se eu tinha alguém para doar, chamei o pai e conversei, mas ele se recusou a fazer os exames. Mas como Deus é bom, eu fui compatível e fui a doadora dela, entrei na sala de cirurgia em janeiro de 2003, colocaram um cateter nela e fizeram toda a preparação. No entanto quando me abriram, fecharam de imediato, pois como não tinha feito a arteriografia, tinha uma veia hepática que eles não tinham certeza de que poderia ser cortada. Quando acordei na enfermaria vi o pai de Eva e a minha irmã chorando, achei que ela não tinha resistido, tinha falecido. Mas logo depois o professor veio conversar comigo, disse que ela estava viva e explicou porque o fígado não foi cortado. Mesmo operada tomei conta dela, mas vieram várias internações e o seu estado se agravava mais.**

Como ela estava muito mal, não dava mais para esperar, o médico perguntou se eu tinha coragem de ser aberta novamente. Eu teria que fazer uma arteriografia pra ter certeza que eu poderia ser a doadora, porque os outros exames estavam bons. Quando fiz o exame ele já me disse que poderia ser a doadora e no dia seguinte o professor me chamou e marcou o transplante. A minha maior dificuldade na época do transplante foi de ter acompanhante pra mim, mas conversei com uma irmã minha, e ela disse que só podia ficar oito dias comigo. Na época eu amamentava e como o transplante é uma cirurgia muito grande, eu tinha dificuldade de amamenta-la, eu sabia que não poderia amamentar no início, porque ela ia ficar na UTI, daí eu fiquei com o peito muito cheio, eu sofri. Algumas enfermeiras me ajudavam, porque eu fiquei com um aparelho nas costas, que eu não sei pra quê, eles colocavam morfina para aliviar a dor.

Também tive a ajuda de uma moça do conselho tutelar aqui de São Paulo, ela me conheceu através do sofrimento da casa de apoio e quando ela soube do transplante de Eva veio me ajudar. A minha irmã foi embora com oito dias, então com dez dias de cirurgia eu fui tomar conta dela no hospital.

O quadro da Eva no início se complicou muito, ficou muito debilitada, adquiriu tuberculose e com essa tuberculose ela sofreu. Além dessa tuberculose ela ficou com uma fístula aberta no fígado que não fechava, eles tiveram que abri-la de novo, **a fístula só foi corrigida com um dreno que ela usou durante oito meses.** No período que ela usou o dreno eles chegaram a me dar uma alta pra eu vir aqui, e **foi nessa alta que eu engravidei do outro.** E também sofri aqui em Aracaju porque os pontos do dreno dela soltaram, eu procurei a urgência no João Alves, mas eles negaram trocar o cateter porque ela era transplantada. Foi depois de muita conversa que o Dr. Sebastião fez os pontos, porque eu não ia voltar para São Paulo para dar ponto nela, falei que ele não iria tocar no dreno, era só dar os pontos para ele não soltar, foi aí que ele fez.

Os retornos ficaram de dois em dois meses, cheguei a ficar de um mês pelo estado dela, porque eles não queriam que eu ficasse muito tempo aqui, e até hoje eu retorno a cada três meses. Mas, hoje Aracaju está melhor, porque no início as médicas que a acompanhavam, não tinham muito apoio, pois não tinha muita coisa pra ela aqui. **Hoje eu já consigo exame de sangue que não precisa ser agendado, antes precisava ser agendado,** hoje se tiver o pedido é só chegar lá em cima que já é colhido. **Ela precisa de um tratamento dentário sério porque hoje já sofre preconceito na escola...** Esse acompanhamento dentário é em São Paulo porque eu não consegui aqui, a dentista já quis até colocar aparelho para esconder um pouco a cor do dente até chegar os 14 anos para ela fazer uma fasceta, mas essa fasceta eu não tenho condições de fazer, é um tratamento caro. Aqui em Aracaju, eu não sei o que pode ser feito por ela, eu vou entrar nesse novo serviço para ver o que pode ser feito por ela.

Hoje eu estou indo pra São Paulo para fazer o acompanhamento lá porque o transplante foi lá, mas se chegar ao ponto de ficar por aqui, tudo por aqui pra mim também é bom. **Hoje eu me sinto mais segura, porque antes não sentia de jeito nenhum, mas com Dr^a Daniela me sinto segura.** Com as outras eu não me sentia, até não vou citar o nome delas, até uma receita que ia pedir a elas, tinha que marcar consulta, já estava sem remédio e a consulta agendada era para mais tempo. Não cheguei a ficar sem remédio porque eu vinha com uma reserva de São Paulo, sempre tinha de lá.

Em relação a remédio eu não tive dificuldade no Estado, quando eu vim aqui, dei entrada na secretaria de saúde com todas as papeladas, não tive

dificuldade. Quando chegou a faltar, eu não ficava sem porque também vinha de reserva de São Paulo e graças a Deus o remédio dela não chegou a faltar muito aqui em Sergipe, durante esse tempo só faltou uma vez.

O meu sentimento em relação a ela quando doei era o de poder salvar, de ver ela com vida. Porque uma mãe que tem um filho e espera vir com saúde, quando eu tive a condição de ser doadora dela eu fiquei feliz demais, pra ela, eu não sei nem agradecer a Deus. É um sentimento, uma alegria muito grande você saber que pode doar e a expectativa que vai dar certo. O pensamento positivo de que vai dar certo, porque eu acompanhei e vi muita mãe perder seu filho e eu ficava triste, eu achava que também podia acontecer com ela, mas nunca perdi a esperança de Érika ficar boa.

Em relação a Eva teve uma fase dela que eu quis desistir, desistir de tudo, ela não entendia as coisas estava rebelde demais. Quando ela era menor entendia o que podia e o que não podia, mas chegou uma época que ela estava rebelde demais, e eu pedi ajuda aqui a Dr^a Daniela (Começou a chorar...) Quis desistir, mas Dr^a Daniela disse que não, falei com você, passei vários dias assim e ela não me ajudava. **Eu sou mãe solteira e é muito difícil pra mim, eu ligo para o pai me ajudar e ele não ajuda. Ele só dá o dinheiro pra pensão porque eu fui pra justiça.**

Então com relação a Eva eu queria que ela fosse mais compreensiva, ela é rebelde. Converso com o pessoal de São Paulo e eles dizem que é contado o transplantado que não é rebelde, não tem explicação para isso. Mas depois que eu conversei com vocês ela deu uma melhorada. **Tive dificuldade também na escola com ela porque ela não queria estudar mais, pelo preconceito dos colegas do colégio,** mas hoje ela está razoável, não está 100%, mas está razoável. Tomara que ela tome juízo. Mas estou feliz, apesar dessas dificuldades que passei junto com ela, da agonia dela. **Eu ainda sou feliz por te-la salvo, primeiramente Deus, depois os médicos e Deus ter concedido que eu fosse compatível com ela e a sua doadora pra ela.**

A mensagem que eu tenho é que queria agradecer a Deus e a uma pessoa especial, que hoje primeiramente eu confio em Deus e depois em Dr^a Daniela. **Qualquer hora que eu esteja em dificuldade ela sabe conversar comigo. Se for caso de doença, ela sabe chegar e se for caso de rebeldia da Eva ela também sabe chegar e me indicar um lugar certo aonde eu devo ir. Por isso agradeço muito a essas meninas que ficam com ela, inclusive a você que logo no início me ajudou tanto com a Eva na rebeldia. Agradeço a todos que fazem parte daqui do Hospital Universitário.**

ENTREVISTA 03 COM L.C.

L.C.C., mas gosta de ser chamada N., sexo feminino tem 32 anos, mora com seu filho e o companheiro. Refere que é analfabeta, mas voltou recentemente a estudar, trabalha como vendedora de peças íntimas e produtos “AVON”. Conseguiu comprar sua casa sozinha economizando o dinheiro do benefício do filho. Mostrou-se envergonhada durante toda a entrevista, mas demonstrou satisfação em participar da pesquisa. Tempo de doação: 04 anos.

Tom Vital: “Eu amo meu filho, tudo o que eu tenho na vida é ele. O que eu passei, passaria por tudo de novo”.

Fui hipertensa na gravidez e tiraram meu filho com 27 semanas, pois ele não se desenvolvia por causa da minha pressão. Disseram que era mais fácil ele sobreviver fora de mim, mas ninguém ainda sabia da doença. Após dois meses internados na Maternidade Nossa Senhora de Lourdes, tivemos alta e ficamos fazendo tratamento no Ambulatório da Hildete. ***Depois apareceram alguns sintomas: o umbiguinho e o saquinho começaram a crescer e ele começou a ficar amarelinho.*** Quando falei pra médica dele, a Dr^a Elizabeth, ela falou você: coloca uma moeda no umbigo dele de um real ou vinte e cinco centavos e aperta com uma faixinha. Quando eu botei, a pele caiu. Foi quando eu cisme e não fui mais pra ela.

Eu procurei o posto de saúde e a médica me encaminhou para o cirurgião para ver o umbigo e negócio dele que estavam crescendo. O cirurgião o apalpou, e falou: “Mãe seu bebê está com cirrose”. Mandou fazer uma série de exames e me encaminhou para uma gastropediatra que trabalhava no CEMAR. Quando eu já estava com os exames em mão, ela me encaminhou pra aqui (Hospital Universitário). Mas em uma semana a doença dele, a Atresia de Vias Biliares evoluiu muito e a gente foi a São Paulo. Mas ele também tem asma, pois usava uma bombinha.

Eu fui com a cara e a coragem pra São Paulo. Pra mim não importava o que tinha ou deixasse de ter, o importante é que você tem que ir salvar seu filho. Não importa como ele esteja. Eu fui com 150,00 no bolso, e Dr^a Daniela me ajudou, foi um anjo que caiu em minha vida, comprou tanta roupa pra ele, que ainda tenho uma colcha (risos...).

Quando cheguei lá tive o apoio dos médicos, da assistente social, mas não tive apoio dos meus parentes. Só tive o apoio de gente de fora que eu nunca vou esquecer. Quando eu e Gilvan fizemos a cirurgia, ninguém quis vir e eu tive que assinar um termo de responsabilidade, só assim, a cirurgia foi feita. Eu entendia mais ou menos o que era o transplante, pois a Dr^a Daniela e as psicólogas conversaram comigo, ela mandou eu fazer exames pra saber se eu era compatível com ele, e assim fiz.

Eles começaram a explicar o que era o transplante e como o fígado dele estava doente. **Era para o pai dele doar, mas como o pai dele bebe e tem cálculo no sangue, não poderia doar.** Então deram a preferência para eu doar, fiz os exames e tudo certo. Fiz um checkup, a gente passa em tudo dentista, otorrino, psicólogo... Eu adorei o tratamento, é nota 10. Ela me falou que você vai e isso depende só de você.

O transplante foi nota 10, só me senti mal quando me operei, porque não tinha ninguém comigo. Mas quando o médico falou que a **cirurgia foi um sucesso, foi tudo na minha vida.** Eles pensavam que ele não iria resistir porque a barriga dele não cresceu, teve um abscesso e estourou por causa da bronquite e da asma. Ele sempre chiava, mas parou quando usou aquele aparelho de asma, que eles doaram pra mim. Lá ninguém compra nada, tudo é doação.

Eu passei seis meses em São Paulo e Gilvan tinha oito meses quando fez o transplante. **Em relação às medicações do meu filho eu nunca errei, apesar de não saber ler. Já faz três anos que ele fez a cirurgia e agora só toma o tacrolinus, o resto já foi tudo cancelado.** Ele só toma medicação quando tem febre, às vezes é uma gripe e tem que tomar antibiótico, mas fora isso, meu filho é saudável.

Quando eu doei um pedaço meu pra ele eu me senti feliz. Quando acordei na UTI, o médico disse “eu tenho uma notícia meio ruim pra você”, ele falou assim: “Olhe mãe aconteceu um acidente, seu filho estava mais esperto que outra criancinha, daí a gente operou a senhora, tirou um pedaço do fígado e botou em outro neném”. Aí eu falei que não tinha problema não, ele disse “olhe como ela é, ela não se incomoda não”. Eu disse que “como era para salvar uma vida, pode tirar outro pedaço pra botar em meu filho”, foi ele brincando comigo...

A gente não vive num ambiente bom, mas tenho cuidado com ele. A rua que a gente mora não é calçada e a minha casa ainda não está terminada. Mas não pago mais aluguel, eu e Gilvan temos nosso próprio quarto.

Quanto a Gilvan, ele é o mais azedo da escola, de comportamento ele ganha sete, oito, nove. Conversando com outra mãe, ela disse que o meu filho é cheio de frescura e fico empatando ele de comer as coisas. Se ele não pode comer comida com conservante, eu não dou pra ele, faço suco, pois foi assim que os médicos me ensinaram.

Eu amo meu filho, tudo o que eu tenho na vida é ele. O que eu passei, passaria por tudo de novo.

ENTREVISTA 04 COM M.C.

M.C.L. sexo feminino tem 43 anos, mora com os dois filhos e o 2º marido numa casa alugada na cidade de Itabaianinha no interior do Estado, trabalhava como costureira numa fábrica de roupas, mas atualmente está desempregada. Como a entrevista foi realizada em sua residência, manteve-se à vontade durante todo o tempo, sendo por vezes interrompida por algum acontecimento em sua casa, mas sem comprometer o andamento da narrativa. Tempo de doação: 10 anos.

Tom Vital: “Pra mim, ter sido a doadora do fígado, ter sido escolhida e ser aceita foi um alívio, porque eu ia resolver o meu problema logo... porque eu vinha embora cuidar do marido que também estava em casa doente. Eu me senti feliz, porque eu não ia ficar lá esse tempo todo, na fila, como muita gente fica”.

Quanto à minha família... O meu pai e minha mãe são separados, eu tenho dois irmãos deficientes e a minha mãe ficou cuidando deles, por que antes eu ajudava a cuidar também. Meu pai era um homem muito violento, bebia muito e quando ele chegava em casa, batia em todos nós, saía quebrando a casa toda, nós só vivíamos corridos, que nem bicho do mato. Foi nesse período que Roberta nasceu. **Como já nasceu com problema, fiquei internada no hospital com ela, até descobrir qual era o problema que estava causando esse amarelão todinho no corpo dela.**

Com seis meses o lado do fígado dela já estava duro. Meu marido dizia: esse lado dela é duro. Eu disse: que nada rapaz, você está vendo coisa. **Não queira ver, não queria enxergar que era duro mesmo.** Foi quando um amigo da gente bateu na barriguinha dela e disse que era problema de fígado, levem para um médico em Aracaju, para doutora Simone lá no Hospital de Cirurgia. Quando cheguei lá, ela internou Roberta, passou um mês e quinze dias internada no Cirurgia em Aracaju. **Fez a biópsia do fígado, tirando o pedacinho do fígado. Quando recebeu o resultado a médica disse que minha filha precisava de um transplante e tinha que ir pra São Paulo.**

Ela perguntou: você tem parente lá. Eu disse tinha, minha irmã. **Você tem que ir pra São Paulo e não demore muito não, que com dois anos ela morre. Aí eu disse, e agora eu faço o quê? Como é que eu vou, sem dinheiro? Meu marido era doente, por que tinha problema de coração**

grande. Tinha que ir de avião, mas como ia conseguir essas passagens de avião? Foi quando a médica me deu um relatório, levei para o prefeito e ele me deu a passagem de avião e me mandei pra São Paulo com ela pequenininha.

Eu cheguei lá e minha irmã já estava me esperando no aeroporto de Guarulhos, no outro dia nós fomos pro Hospital das Clínicas com o pedacinho do fígado que eu já levei daqui. Quando cheguei lá, já me bati logo com a doutora Gilda. Conteí tudo pra ela, os procedimentos daqui de Aracaju e ela encaminhou a gente pro AC Camargo. Lá já fui direto para a equipe de transplante. Já foi marcando consulta, fazendo os exames tanto meu como dela, pra saber se eu era compatível com ela. Eu e o meu irmão éramos compatíveis, mas só que deu problema no fígado dele porque ele bebe.

Quando sai daqui não sabia de nada, foi lá que Cláudia me falou que precisava de um doador pra ela. Ela disse: tem você, seu irmão e a sua irmã, lá em São Paulo. A minha irmã não podia porque tinha que cuidar de nós. Então, eu fui a doadora.

Quando ele disse o risco que as pessoas correm, bateu um grande desespero. Você pode entrar sã, mas pode sair doente. Você pode não resistir, nem você nem sua filha, isso é uma tentativa que nós estamos fazendo, não é garantido, só Deus é quem sabe. Aí me bateu aquele desespero, comecei a chorar muito, chorei muito mesmo. Chamei tanto por Deus e por Nossa Senhora de Aparecida, mas quando eu escutei os pastores da Igreja Universal, eu senti uma paz no meu coração e a partir daquele dia em diante eu senti aquela paz, eu disse a partir desse dia eu não choro mais, que Jesus e Nossa Senhora de Aparecida não vão deixar.

Peguei assinei o termo, era um monte de folha que tem que assinar, por que o médico só faz o transplante depois que o paciente assina se responsabilizando por tudo. Eu assinei e entreguei pra ela. Fiquei um ano e dois meses para fazer o transplante. Ela só podia fazer o transplante depois que completasse um ano, por isso nós ainda passamos três mês lá pra ela ficar de repouso.

A doença dela era ... como é que diz meu Deus... aquele negócio que diz assim etresia. [“Atresia de vias biliares”, retifica a Entrevistadora]. Foi o que me disseram em Aracaju, logo no começo e também em São Paulo. Foi quando a doutora disse que tinha que fazer um transplante. **A gente que mora na roça, quando chega na cidade grande, fica parecendo um bicho do mato, e agora eu vou pra onde, sem saber pra onde ir pra lugar nenhum?**

Mas eu chorava nesses aeroportos. Num deserto “brabo”, aquele monte de gente, tudo desconhecido, a gente que nunca andou nesses lugares olha para um canto, olha pro outro não tem uma pessoa conhecida pra perguntar nada. Mas até a gente aprender...

Agora não, agora o negócio está mais fácil, tá e não tá, porque quando eu aprendo o negócio já muda (risos), eu não fico boa não, eu xingo, aqueles paulistas tudinho naquele São Paulo (risos).

Pense como eu xingo, olho para um canto, olho pro outro, quando eu aprendo um caminho, e quando vou da outra vez, já mudou. Digo: nossa!! Aquele ponto de referência, agora já não está mais, porque cidade grande sempre fica mudando as coisas!!! Muda o prédio, “eu passava por aqui, mas eu não via esse prédio, e agora eu vejo esse “prediã” e pra onde é que eu vou meu Deus”. **Teve uma vez que eu me perdi com minha filha lá dentro de São Paulo, mas eu chorava, eu chorava e essa Rayane no meu braço, meu Deus do céu!**

Outra coisa aqui em Aracaju em qualquer avenida a gente dá a mão, encontra um táxi e é pouquinho. Lá você tem que rodar, pra ir para o ponto de táxi, pra pegar um táxi e pensa que é baratinho, que nem aqui em Aracaju, nada não, uma rodada de táxi lá em São Paulo é de cem a cento e cinqüenta conforme a distância. Pra quem estava com cinqüenta reais no bolso. Pense? Mas eu chorava. Agora, eu ligo pra quem? Pra quem eu pergunto? Porque as pessoas diziam, é tal lugar, tal isso, mas você nunca passou, você vai lá saber onde é que fica, rua, ponto de referência, num lugar nenhum que nunca passo. É o mesmo que não dizer nada, era muita dificuldade, era muita mesmo.

Pra mim, ter sido a doadora do fígado, ter sido escolhida e ter aceito: Eu me senti bem. Eu senti um alívio, por que eu ia resolver o meu problema logo, do que aquelas pessoas que ficam na fila de espera. Quando eu soube que eu fui ser doadora pra ela, eu senti mais aliviada porque eu vinha embora também cuidar do marido que estava em casa doente. Eu me senti feliz, porque eu não ia ficar lá esse tempo todo, na fila, como muita gente fica.

A minha cirurgia graças a Deus foi bem, não senti nada, nem eu e nem ela, não vi nada, só me lembro que seis horas da manhã a enfermeira foi pegar eu e ela, me despedi no quarto com minha irmã, ela ficou lá chorando e eu entrei chorando, e disse: olhe nós não vamos chorar, se nós confia no senhor por que que a gente vai chorar. Então pronto, deixe que ele rege. Entrei lá dentro me deitei numa máquina, depois Roberta foi também e não vi mais nada. Quando eu me acordei eram oito horas da noite, numa UTI, com minha irmã no meu pé do ouvido me chamando, dizendo que já

tinham ligado pra aqui, e já tinha falado com marido. Fiquei na recuperação, depois, me trouxeram pro quarto e fiquei no hospital com ela.

*Depois que as médicas me deram alta e eu vim pra casa de minha irmã e ela ficou no hospital com minha filha. **As acompanhantes eram minha prima e minha irmã por que eu só podia sair depois de dez dias de transplante. Eu tive muito apoio da minha irmã e da minha prima lá em São Paulo.***

Eu doava de novo, mas que Jesus não deixe acontecer. Eu espero em meu bom Deus que nunca aconteça. Que isso, Jesus nunca deixe acontecer.

E depois da cirurgia, ainda teve essa viu... (risos). Ela transplantada e eu também, lá em São Paulo, a casa que minha irmã morava era pequenininha e eu e Roberta dormia na caminha embaixo, minha irmã saía pra trabalhar e eu ficava com minha filha, só uma vizinha que de vez em quando vinha cá, procurar saber se eu queria alguma coisa e vinha me trazer comida.

*Eu ficava deitada assistindo televisão, mas ela me pediu água, levantei devagarzinho, deixei ela deitadinha, que ela era pequenininha e fui buscar água lá no bebedor, quando eu tô lá aparando a água no filtro, **a menina caiu da cama, Roberta (gritei), só vi o “baque: bufo”. Eu corri, segurei aqui a barriga (põe a mão na barriga, fazendo a encenação)** e “pô..pô..pô”, minha Nossa Senhora da Aparecida, minha filha, eu “lupo” ligeiro, pra pegar a menina do chão, depois eu me lembrei: minha Nossa Senhora (risos), minha Nossa Senhora e agora? Eu, com a barriga toda cortada e a menina no chão, sem ter quem viesse me socorrer. **Então me abaixei ligeiro, aparei a menina e botei na cama e chamando por Deus.** Botei ela na cama e me sentei, mas lembrei: mas eu estou cortada. Fui ver se abriu a barriga da menina, minha filha, me bateu um nervoso, uma tremedeira, mais eu chorava tanto. Quando a vizinha chegou eu estava na cama com a menina, não aconteceu nada.*

***Após três meses ela deu alta pra gente.** Quando nós sentíamos qualquer coisa eu ligava pra Claudia porque eu não tinha conhecimento aqui no HU. Tinha que levar pra uma médica especial de transplante que passasse os remédios dela, examinasse, mas só que eu não tinha o conhecimento. Quando ela sentia febre ou qualquer coisa, eu já me mandava pra São Paulo. **A Rose e Claudia me ensinaram a dar a medicação direito.** Eu ligava pra Claudia, quando o médico daqui passava remédios ela dizia o que podia tomar ou não.*

Foi através de Rose de lá de São Paulo que marcou uma consulta com você no dia vinte e três no HU e procure essa enfermeira, Paula. Quando eu cheguei, encontrei e falei com você, então o meu anjo da guarda chegou, que

era doutora Daniela. **Depois que encontrei vocês duas, só foi paz no meu caminho, pois antes de eu encontrar padeci um bocado.** Porque quando ela sentia qualquer coisa, eu não sabia qual remédio que ia dá, por que a saúde aqui na nossa cidade é uma verdadeira negação, não tem médico, não tem nada.

Depois de um tempo os exames começaram a ficar alterados, então voltei pra São Paulo e ela precisou colocar um dreno. Tinha uma veia que vai apertando tipo uma mangueira quando está entupindo, o sangue fica meio difícil de circular por dentro das veiazinhas. Era o que estava acontecendo com ela, precisava colocar um dreno, que trocava de dois em dois meses lá em São Paulo, com doutor Charles.

Eu sofri muito sem ter condições de cuidar dela, porque nessa época, eu trabalhava na fábrica Gripon, mas saí porque não tinha como trabalhar mais, tinha que cuidar dela e do marido doente aqui dentro de casa, ele tinha problema de coração grande. Ele não trabalhava em nada, só vivia num canto sentado com os pés inchados, que nem mulher grávida. **Vivia mais das doações das meninas da Gripon, onde eu trabalhava, faziam cesta básica e traziam pra mim.**

Aqui em Itabaianinha eu não consigo fazer nada. Para conseguir o carro da prefeitura pra levar a gente para a consulta da médica, tenho que ir na secretaria com a carteirinha do HU mostrando a consulta marcada. Também é assim quando vou no CASE pegar remédio pra ela, só assim eu consigo as passagens de graça, a minha e a dela. Para São Paulo estou indo uma vez só por ano.

No dia treze Dr^a Daniela quer ver Roberta, estava nascendo um carocinho aqui e uma manchinha ali, era uma “perebinha” (ferida) bem grande, a médica passou um monte de remédio e ela melhorou. Mas quando vier vamos fechar o dia de vocês irem para São Paulo.

Graças ao meu bom Deus, desde o tempo que nós fizemos essa cirurgia, nunca na minha vida nós sentimos nada, tirando esse probleminha que ela teve que usar o dreno, mas depois desse dia nada, graças a meu bom Deus.

Quando olho pra Roberta nem parece que ela é transplantada, estamos levando a vida, lutando. Porque é assim, eu vivo mais cuidando dela, do que trabalhando, por que eu não posso trabalhar. Na hora que eu chego, que me sento pra fazer alguma coisa, as meninas me chamam porque lá em casa eu tenho duas pessoas deficientes que precisam de mim. Aí não tem como eu trabalhar, eu vivo mais pra cuidar delas.

*Eu lutei, Paula, pra ver se eu consigo algum benefício pra Roberta, mais não consigo de jeito nenhum. Fui a primeira vez em Aracaju e nada. Meti a cara sozinha aqui no INSS, fui de novo e nada. Porque **de todos os pacientes transplantados só eu não recebo o benefício**. Todas as mães têm, agora eu não consigo de jeito nenhum, é por isso que eu ainda engulo esse (fala do atual marido, pois o anterior morreu do coração), porque esse me xinga e ainda quando dá as coisas passa tudinho na cara. Se eu conseguisse resolver esse problema, eu vivia sossegada. Quando dei entrada acho que ela tinha seis anos. Hoje tem onze anos. Já fui barrada um monte de vezes e meto a cara de novo.*

*Peço ao meu bom Deus que continue assim até o resto da vida, que Ele dê o consentimento na paz. **Sempre pedindo a Jesus e meu Pai pra manejar mais as coisas (risos) porque naquele São Paulo eu padeço, viu!***

Eu já estou num estado de nervos tão grande que eu não ando com mais paciência, Paula, porque são três aleijados que eu cuido, com ela quatro, e eu sozinha, mas vamos levando a vida e pedindo a vitória Deus e seguindo em frente .

Amém, Jesus. Que Deus nos abençoe para o resto da vida. (Risos)

ENTREVISTA 05 COM E.J.

E.J. sexo masculino tem 31 anos, trabalha como garçom, mas está desempregado atualmente. Convive com sua esposa e seu filho numa cidade no interior do estado de Sergipe. Durante a entrevista realizada em sua residência, teve a participação de sua esposa que complementava algumas de suas falas. Tempo de doação: 03 anos.

TOM VITAL: “O sentimento que tive quando doeí foi que eu podia estar salvando a vida dele. E apesar do medo que eu tive no começo, nunca pensei em desistir porque sabia que ele precisava. Pra mim foi um sentimento bom, porque é como ter dado a vida a ele de novo. A gente se sente mais humano ao fazer esse tipo de coisa”.

No início eu não sabia o que significava Atresia de Vias Biliares, só sei que ela disse que era grave e que precisaria de um transplante. Doutora Daniela chamou a gente e começou a explicar o que ia precisar.

Pra gente foi muito difícil porque um transplante era coisa que a gente só ouvia falar, não sabia como funciona. No início, quando ela falou pra mim, foi um choque muito grande porque não tinha a dimensão do que era. E segundo porque ela disse que alguém precisava doar a gente não sabia se era compatível ou não.

Ela disse que só fazia em São Paulo, aqui não fazia e eu não sei como ia pra lá. Ela disse que não se preocupasse porque que ela dava encaminhamento e organizava tudo. Marcos saiu daqui bastante ruim, porque a doença quando foi descoberta ele já tinha quase oito meses de idade. Antes de chegar no Hospital Universitário e de descobrir a doença a gente dava todos os remédios que indicavam.

Até descobrir a doença, ela evoluiu bastante e tudo tinha que ser rápido, o mais rápido possível. Quando ele chegou lá, a barriga já estava bastante grande, tudo que ele comia em seguida jogava tudo pra fora. De cinco quilos foi pra doze, uma “barrigona”. Vomitava e chorava o tempo todo, nem dormia...

No dia doze de agosto de dois mil e nove ela (Márcia, a esposa) viajou e eu fiquei fazendo uns exames aqui pra saber se era compatível. Depois de oito dias eu cheguei em São Paulo. Ela já estava com ele numa casa de

apoio, a Casa Ninho, mas eles não aceitavam adulto homem. Eu fiquei 15 dias na casa Hope, separado dela, até conseguir vaga pra ficar os três na Hope.

A partir daí **eu fui fazendo os exames, e tive que tratar os dentes que estavam estragados.** Depois dele também ter feito os exames e estar bem, marcamos a data do transplante. Mas **ele pegou uma pneumonia e teve que internar, daí o transplante foi desmarcado e a doença ia piorando ainda mais.**

Ele ficou 15 dias internado no Hospital Menino Jesus. Fazia aspiração, de manhã e de tarde era muito catarro que ele tinha, esse menino chorava demais com falta de ar o tempo, ele ficava sentado e dormia assim, porque se deitasse faltava ar.

Depois desses dias ele ficou bom, conseguiu receber alta e marcaram novamente o transplante. Mas quando estava marcado pela segunda vez, a gente saiu de casa e quando voltamos **ele estava com uma forte dor na cabeça.** Nós levamos pro hospital Menino Jesus, chegando lá eles passaram um remédio e mandaram pra casa. Quando chegamos em casa a dor continuou e na sexta de manhã nós fomos pro hospital “São Paulo”. **Quando chegamos lá fizeram um exame e descobriram que ele estava com uma meningite.**

Foram mais dezoito dias internado, e ruim por que não conseguiam descobrir o que era essa bactéria. Graças a Deus descobriram e apesar das dificuldades não ficou com sequelas da meningite. Quando ele teve essa meningite, me isolaram, passei quase uma semana num quarto sozinho, por causa das outras crianças. **Passamos de agosto de 2009 a fevereiro de 2010, mas a casa de apoio deu muita assistência.**

Na casa de apoio era muito difícil, a gente se desentendia sempre e brigava. Chegou um tempo de eu querer desistir, vir embora. No início, era muita turbulência na casa de apoio, era muita gente diferente. Uma casa cheia de gente e ninguém podia conversar direito e a gente discutia muito. Foi quando no dia da consulta com a psicóloga no AC Camargo, pediu pra mandar Meire pra conversar, explicar, porque num processo desse se a gente não se unir, se não for, cabeça boa, não vai não, é difícil demais.

Quando marcamos o transplante sempre acontecia uma coisa nova, coisa diferente parece que até hoje. Hoje tá bom de uma coisa, vai lá na doutora Daniela que passa um medicamento e pronto, ficou bom, a gente acha que já resolveu, quando é amanhã, sempre aparece uma coisa nova. Ela marca de hoje a um mês pra ir pra lá, mas sempre vai antes, **ele fica doente sempre.**

Quanto ao transplante nós fomos no domingo à tarde pro hospital e a cirurgia seria na segunda as oito da manhã. **Eu ficava gelado o tempo todo, a moça disse que cinco da manhã vinha me acordar pra gente ir pra sala. Mas acordar o quê, que eu nem dormir.** Primeiro levou meu filho e depois foi me pegar, só lembro de que eu deitei na maca, antes me deram um comprimido pra eu tomar. **Eu estava muito nervoso, ela pediu pra relaxar porque se não podia complicar. Deitei na maca, dormi, quando acordei, já estava na sala...** (de recuperação, complementou a entrevistadora).

Eu já era magro, mas acordei com oito quilos a menos, vomitando tudo, mas a anestesista já tinha me falado disso que eu não estranhasse, porque era magro e isso é normal. Quando acordei não conseguia falar nada, mas quando acordei tinha o doutor André e, mais uma médica do meu lado.

Foram seis dias no Hospital, quatro na UTI, porque a gente mal consegue andar, os outros é que faziam a minha barba, me ajudavam no banho, porque eu fiquei muito fraco mesmo. Quando eu olhei pra aquele corte na barriga, nem acreditei, (risos) era muito grande (risos), eu olhava assim, eu dizia: meu Deus, cheio de grampo, nem costura era, era grampo mesmo, todo cheio de grampo. Tinha um rapaz que me levava pra fazer fisioterapia de manhã e a tarde. **Eles me deram alta e fui pra casa, quando cheguei me deu febre e tive que voltar de novo pro hospital**, fiquei mais um dia e depois não deu mais nada. Mas tive todo aquele acompanhamento lá na casa de apoio também, eles dão toda assistência.

Depois que Marcos fez a cirurgia e saiu da UTI passou pro quarto, mas depois de quatro dias ele começou a ficar roxo, botaram ele no oxigênio no quarto mesmo. Mas de noite começou de novo e levaram ele para a UTI. Ficou mais uns cinco dias, depois melhorou e voltou pro quarto de novo.

Agora aliviou mais um pouco, mas no começo era mais difícil porque ele sempre tinha uma coisa. Quando ele recebeu alta de lá e a gente a gente chegou aqui em fevereiro teve uma complicação. A gente foi pra doutora Daniela ver os remédios, dava um de manhã, um a tarde, o da rejeição do fígado. No início ela viajava com ele de três em três meses. **Teve uma vez que ficou um pouco mais, uns quinze dias porque deu problema por causa dos remédios, que eles tiraram. Aí deu alterado os exames. Como ele ficou mais um tempo lá, pegou um resfriado e ficou ruim de novo, a gente luta até hoje, é osso... é osso. Até hoje é difícil...**

Quanto às passagens, aqui é tudo fácil, não encontramos dificuldade, no dia que foi pra dar entrada nas passagens pra viajar falamos com o menino do TFD, trabalho nenhum, burocracia nenhuma, só o trabalho mesmo de aprontar os papéis. Às vezes o mais difícil é conseguir vaga na Casa de apoio. Por exemplo, se ele está ruim aqui, se os

exames estão ruim, ou tiver algum problema, até conseguir vaga lá, fica complicado. Na última vez eu desmarquei a consulta três vezes até conseguir a vaga na casa.

Pra gente viajar é ruim, por que a gente que não tem esse hábito, São Paulo é uma cidade grande, é tudo estranho. A primeira vez de viajar foi nós três, mas agora só vão eles dois.

O sentimento que tive quando doei foi que eu podia estar salvando a vida dele. E apesar do medo, que eu tive muito medo no começo, eu não pensei em desistir nunca, porque sabia que ele precisava. Pra mim foi um sentimento bom, porque é como ter dado a vida a ele de novo. A gente se sente mais humano ao fazer esse tipo de coisa.

Se acontecesse, se era pra doar é porque Deus tem algum propósito. **O sentimento foi de medo e ao mesmo tempo de alegria porque, eu sei que eu fiz uma coisa que devia ter feito. E aí está o resultado (aponta para o filho).**

Mas às vezes eu desanimo. Na última consulta eu falei com doutora Daniela que estava cansado porque às vezes é tanta coisa pra fazer. **Desde a época que eu viajei com ele pra doar, estou desempregado me afastaram do emprego. Passei pela cirurgia, eles pediram os relatórios aos médicos pra eu receber pelo auxílio doença, mas não consegui receber, porque a empresa estava ilegal, nunca recolheu meu fundo de garantia, e acabei perdendo tudo.**

Ele é uma criança que sempre pega uma doença mais fácil aparece um problema na boca, no ouvido. **Eu disse a ela que sinceramente estava cansado, chega uma hora que a gente não tem mais forças. Aí ela (a médica) disse que quando você estiver assim, olhe pra ele e veja o resultado. A gente fala assim é na hora do desespero, depois a gente para, pensa e consegue superar isso. Mas tem horas que é bem difícil mesmo, é bem cansativo, por que é viver em hospital, é sempre um hospital, e é remédio, remédio.**

Hoje ele toma aciclovir que é pra um vírus [herpes], às seis da manhã, dez da manhã, meio dia, dezoito horas e tem o tacrolimus que é pra rejeição do fígado, toma oito da manhã, aí faz uma hora de jejum antes e depois, ele não pode beber e nem comer nada, isso oito da manhã e oito da noite. E tem o óxido de magnésio que toma às seis da manhã e dez da noite.

Da cirurgia só ficaram esses, mas já tem mais quatro novos que doutora Daniela passou na consulta. **Sempre quando ele vai pra consulta,**

ela passa remédio. (risos). Sempre tem um ou dois, é uma benção, eu nunca vi não, uma coisa dessa.

É muito remédio, quando acaba um, tem outro... uma noite dessa, ninguém dormiu aqui, porque ele chorou a noite toda, a boca estava toda em carne viva . Ele estava com afta, ela disse que doía muito.

*No início eu também tomei muito remédio e eu “esbagacei” (arrebentei) meu estômago todinho, a médica de São Paulo disse: você tome Omeprazol e Bromoprida você vai tomar esses remédios, até você se sentir bem eu tomei, mas hoje é um oco aqui e eu acordo todo dia com tanta dor que as vezes é insuportável, e é **dor de estômago mesmo**, que é aqui bem aqui (mostra a região em seu corpo), **eu pensei que era pelo corte e tudo, mas é o estômago mesmo, tomei remédio de mais.***

Hoje mesmo... Se eu disser pra você, que não valeu a pena eu estou errado porque valeu. Agora se eu disser que sou a mesma pessoa de antes, não sou não. Se os outros fizeram e estão bem, mas comigo esculhambou tudo, o que eu coloco na boca tenho que ir pro banheiro depois. Mas não me arrependo.

*Eu fazia acompanhamento logo no início, enquanto estava lá em São Paulo depois da cirurgia no AC Camargo. **Eu fiz acompanhamento com a nutricionista, porque eu não conseguia ganhar meu peso de volta** de jeito nenhum, eu estava com cinquenta e oito, quando eu sai da cirurgia fiquei com cinquenta. Ela ainda passou pra eu tomar três latas de sustagen e uma alimentação diferente, ela passou tudo no papel, eu até tenho aí. Mas eu ainda não consegui, hoje estou com cinquenta e cinco quilos, não consegui ganhar meu peso de volta. Depois disso **não fiz nenhum exame desde que recebi alta.***

Mas agora minha a família está bem graças a Deus, melhor impossível, não tenho nada pra reclamar. Só queria dizer que graças a Deus, até hoje a gente tem dificuldades na vida, mas a gente não precisa viver a vida toda reclamando, a gente tem que agradecer. Tiveram coisas ruins, mas também teve coisas boas. Ele hoje está bem, o que passou valeu a pena, apesar de difícil, valeu muito a pena. (Risos)

ENTREVISTA 06 COM F.S.

F.S.D sexo feminino, tem 26 anos, é agente de saúde e mora numa cidade do interior do estado. Possui filhos gêmeos, dividindo-se entre o cuidado com ambos, sendo que apenas um dos filhos desenvolveu a doença hepática, e o trabalho. Tem muito apoio de seu esposo no cuidado em relação à casa e cuidado dos gêmeos. Tempo de doação: 07 meses.

TOM VITAL: “Quando foi a vez dele fazer o transplante, eu fui a doadora compatível... quando fizemos os exames pra ver quem ia doar, eu já tinha feito a opção por mim mesma, se de repente nos exames constatasse que meu marido e eu éramos compatíveis a opção seria minha”.

Quando ele nasceu era uma criança muito limitada, chorava muito e a partir do segundo mês de vida dele, a gente percebeu que o olhinho dele, essa parte branca do nosso olho estava um pouco amarelo e a parte do lado do fígado estava dura. A gente não tinha certeza que era o fígado, mas a gente topava na região e estava dura. Isso nos levou a procurar uma ajuda médica. Levamos Luís a um pediatra lá na nossa cidade mesmo, e ele solicitou os exames porque ele já tinha atendido meu filho antes, mas não tinha atentado pra isso.

Eu voltei para esse pediatra dizendo o que era que a criança tinha, foi quando ele se despertou, solicitou vários exames que foram marcados pelo SUS. A situação do meu filho foi se agravando porque ele chorava muito nas noites. Nós procuramos fazer o exame que ele pediu e levamos pra outro médico. Quando olhou para o resultado dos exames que estavam muito alterados, percebeu a gravidade e disse: “Olha procura imediatamente hoje o HU”. Na verdade ele queria que a gente chegasse ao Hospital Universitário, porque sabia que seria uma porta pra gente, pra tudo começar a caminhar, só que ele disse: Não tem como, pela universidade, porque precisa de marcação, vai demorar e a situação de Lorenzo tem que ser urgente.

Foi quando ele me pediu pra gente ir pro Pronto-socorro de Estância procurar um médico que trabalha lá, mas que também era plantonista aqui (no HU). Então, a intenção do clínico da minha cidade era fazer com que esse

pediatra que trabalha lá e trabalha aqui, facilitasse essa nossa chegada até aqui. Quando a gente chegou lá disse: Olha, seu filho está melhor do que nós, seu filho está ótimo, mas ele viu que a gente estava sendo indicado pelo diretor do pronto socorro, então ele ficou mais atencioso. Depois ele disse: O que eu posso fazer é sugerir que vocês procurem um gastro, de preferência pediatra, ele sugeriu duas profissionais, mas pediu que procurasse doutora Daniele porque ela trabalha lá dentro e vai lhe ajudar.

Ele ainda disse: **o que eu posso sugerir é que vocês marquem uma consulta particular com ela, porque não tem outra saída.** Nós marcamos, mas o consultório particular estava muito cheio (risos). Nós viemos no dia vinte nove de outubro de dois mil e doze, e diante dos exames, **ela diagnosticou que o meu filho tinha Atresia de Vias Biliares e que provavelmente pelo estado dele precisava de um transplante, ele já estava no terceiro mês de vida.**

Então, **ela disse que se nós tivéssemos chegado um pouquinho antes, talvez não seria necessário o transplante. No dia seguinte ela encaminhou a gente pro Hospital Universitário.** Aqui tudo começou a andar, quando a gente chegou passou um monte de exames, ultrassom e eles foram confirmando tudo.

Ela passou tudo que era necessário de documentação para o TFD, e precisava da identidade dele para poder viajar. Então ela foi instruindo a gente com a assistente social daqui. Meu filho viajou para o transplante, **fui para a filantropia do Sírio Libanês.**

E, chegando lá, ele teve as primeiras consultas, fizeram os exames, mas ele ficou aguardando a consulta das crianças com esse problema que precisa de transplante. Eu viajei com Luís e fiquei muito tempo, uns três meses pra poder acontecer o transplante porque tinham outras crianças mais graves.

Quando foi a vez dele fazer o transplante, eu fui a doadora compatível. Meu marido também fez exames, mas não pode ser o doador, o transplante foi realizado no dia seis de março de dois mil e treze no Sírio Libanês.

No início, a médica falou pra fazermos os exames pra ver quem ia doar, mas eu já tinha feito minha opção por mim mesma, se de repente nos exames constatasse que meu marido e eu éramos compatíveis a opção seria minha (Risos). Ele é muito mais assim... (Risos), **que ele passaria por alguns momentos difíceis, entendeu?** E eu preferi ser eu, meu marido concordou comigo porque sinceramente eu não vou mentir, ele queria que eu fosse a doadora.

Meu marido dizia que: “ela é todo tempo muito animada, é tranquila, numa calma só, é aquela tranquilidade admirável. E ela é muito segura no que estava fazendo”. Graças a Deus foi um sucesso, é como diziam alguns médicos: **“o fígado dela é muito bom (risos)”**. Então foi tranquilo graças a Deus.

O transplante foi um sucesso. Ele ficou na UTI do Sírío durante dois dias, depois foi transferido para a UTI do Hospital Infantil Municipal Menino Jesus de São Paulo, onde ficamos por quinze dias.

Depois que recebemos a alta desse hospital, nós fomos pra casa de apoio. Durante quase dois meses depois do transplante do meu filho, tendo consultas regularmente, os resultados dos exames foram dando bons. Então, ele recebeu alta pra voltar a cidade de origem, Santa Luzia do Intanhy aqui em Sergipe e, estamos bem graças a Deus. **Apesar das crianças transplantadas serem normais, e terem uma vida absolutamente normal, existem cuidados que nós precisamos ter com elas, apesar da nossa criança ser normal ela é uma criança frágil. A gente precisa ter cuidado porque a imunidade está baixa, ele toma imunossupressores e temos que estar em alerta todo o tempo.**

Hoje nós temos cuidados em relação a Luís: a gente não expõe ele ao sol apesar dele ser normal; a gente dá a medicação nas horas certas, inclusive pra não esquecer nenhum horário da medicação a gente põe alarme no celular. Quando a gente está distraído, brincando com eles, dormindo, ou assistindo TV, o celular desperta e alarma a gente já sabe que é hora certinho da medicação dele.

Eu acho que um dos sucessos do transplante e do pós-operatório de Lorenzo é Deus, que tem nos ajudado e em segundo é a medicação que a gente dar na hora certinha. A gente normalmente não viaja com ele, mas quando a gente precisa viajar pra consulta ou visitar algum parente, a gente já logo prepara a medicação porque quando o celular tocar e a gente percebe a hora, na estrada, no trânsito, a gente já administra a medicação pra a gente continuar tendo esse êxito no transplante e pra que a nossa família possa viver unida.

Quando nós nos separamos por causa do transplante meu marido ficou com uma criança, e eu com a outra porque eles são gêmeos, mas depois a gente conseguiu se reencontrar, pois meu marido foi chamado para o pós-operatório dele, então também viajou pra São Paulo. Ele ficou três meses lá, foi o meu cuidador e de Lorenzo no pós-transplante porque eu não podia cuidar dele. **Ele ficou conosco, mas tinha muita chance dele voltar sozinho pra Sergipe, mas graças a Deus, voltamos os três no mesmo dia.**

Só queira agradecer porque pra gente é um privilégio poder falar da nossa história.

ENTREVISTA 07 de L.X.

L.X.S. sexo feminino tem 32 anos, está no segundo casamento, é professora e possui nível superior com mestrado em sua área. Apresentou-se bastante cooperativa durante a entrevista. Utilizava sua característica como professora ao ensinar seu filho desde pequeno sobre a doença, suas restrições e cuidados. Demonstra muito orgulho da educação que deu ao seu filho e no adolescente que ele se tornou. Tempo de doação: 12 anos.

TOM VITAL: “eu acho que ter recebido José do jeito que eu recebi, foi a melhor coisa que me aconteceu, se eu pudesse voltar no tempo, doze, treze anos atrás na minha gestação e escolher que filho eu queria ter, eu queria ele de novo, eu queria passar por tudo que eu passei de novo, porque eu acho que isso me transformou como pessoa”.

Tive uma gravidez saudável até aos nove meses, ele nasceu de parto cesário, normal, sadio, gordinho, rosado. Mas com uma semana de nascimento ele começou a ficar icterício. Os médicos de Itabuna na Bahia, minha cidade natal, disseram que podia ser uma icterícia fisiológica, fizeram alguns testes, mas viram que o TGO e TGP estavam pouco alterados, mas ninguém percebeu a coloração das fezes. Como eu tinha na época dezenove anos e achava que a criança que bebia leite branco fazia fezes brancas, isso pra mim foi uma surpresa, era muito nova e não tinha contato com bebês.

A gente percebeu que ele foi ficando cada dia mais amarelo e eu fazia todo procedimento que era mandado, banho de sol e nada melhorava. Então eu comecei a levar ele quase que diariamente em pediatras diferentes e com mais ou menos duas semanas de nascimento quatorze ou quinze dias passaram uma série de exames pra ele. A gente colheu os exames pela manhã, quando cheguei do laboratório, coloquei ele no bercinho e fui tomar um café. Ele estava dormindo, mas com vinte minutos que eu voltei no quarto pra ver, ele estava deitado numa roda de sangue que vinha da veia da coleta de sangue, ele estava tendo uma hemorragia.

Era para ter estancado o sangue!!! A gente levou ele pro hospital com urgência, já estava desfalecendo, muito mole de tanto sangue que tinha perdido em tão pouco espaço de tempo. No hospital descobriram que ele estava com tempo de coagulação infinita, não tinha fator de coagulação, apesar de ter tomado Kanakion há quinze dias. Estabilizaram ele com uma

bolsa de plasma, de sangue e conseguiram controlar o sangramento. A partir de então os exames do fígado TGO e TGP já estavam bem alterados e começaram a investigar o que ele tinha.

Começaram a fazer as sorologias pra hepatite em mim e no pai, um monte de exames pra saber se ele tinha alguma infecção e nada foi descoberto em Itabuna. **Eu tenho um tio cardiologista que percebeu que ele estava com uma cor muito diferente pra ser uma criança ictérica e que esses sinais já eram ou poderiam ser de uma doença hepática.**

Além do sangramento ele começou a ter muitos hematomas nas costas, no rosto, então a gente foi pra Salvador, pra doutora Luciana Silva, fizemos uma biópsia e junto com a cor das fezes suspeitaram de imediato da atresia de vias biliares, pois já estava com cirrose avançada no fígado.

O transplante foi em São Paulo, uma cirurgia bem cumprida, eu me recordo que na hora que entreguei ele estava enchadinho e febril. Quando o revi após algumas muitas horas, ele já tinha um semblante de outra criança, já tinha uma cor diferente, já não estava tão verdinho e tinha uma boca mais rosa. Aquilo me deu muita alegria, ele estava ainda entubadinho, afônico. Ficou muito tempo entubado, quando ele me via as máquinas apitavam todas.

Ele teve febre bem alta no dia do transplante, eu acredito que foi o contato inicial com o fígado novo. Mas no outro dia ele já acordou melhorzinho foi desintubado, mas ficou com uma sonda nasogástrica por muito tempo. Dos três meses de vida até o dia do transplante ele ficou com a sonda porque ele rejeitava qualquer tipo de alimentação por via oral, ele mamava por via oral 30 ml, o resto era tudo por sonda, ele não tinha vontade de comer. Mas depois retiraram a sonda e ele começou a comer aos pouquinhos, gelatina, um pouquinho de leite, mas ele perdeu um pouco do reflexo de deglutir e após uma semana do transplante ele teve pneumonia nos dois pulmões.

Ele fez muita fisioterapia motora porque ele ainda tinha dificuldade de sustentar o pescoço mesmo com quase oito meses, era muito magrinho tinha um abdômen muito inchado. Ele estava parecendo um “joãozinho gordo”, não conseguia se equilibrar, então tanto a fisioterapia quanto a fonodiologia ajudaram muito no desenvolvimento dele.

Depois de um mês do transplante a gente pode ficar num flat que era do lado do hospital, com o cuidado de uma “uma enfermeira” o tempo inteiro com a gente e a fisioterapeuta, ia uma médica a cada dois dias e eu fazia a alimentação dele.

Em São Paulo a gente recebeu muito auxílio de pessoas voluntárias do hospital. Naquela época a gente não tinha dinheiro, não

trabalhava era estudante, nossa família não tinha dinheiro pra mandar só pra gente, então a gente teve a sorte de ter ajuda de filantropia. O Sírio aceitou a gente um tempo, porque não tinha condição de pagar, ficamos na filantropia.

Drª Gilda me atendeu muito de graça, e tive muito anjo na minha vida que me ajudou, até de voluntária chegar e me oferecer, quer um casaco? Você está de camiseta, é nordestina? Não sabia o que era frio, eu disse: eu quero, porque eu não tenho nem tenho dinheiro pra comprar e recebi o casaco. Tive muito auxílio nessa parte.

Quando eu ia pra feira comprava tudo que era verdura, fazia umas sopas que pelo gosto era intragável, mas eu sabia que era forte e a nutricionista me dizia o que podia ou não colocar na sopa. Eu vi que ele foi encorpando e assim ele foi ficando fortinho de novo.

Mas em setembro ou outubro as enzimas do fígado subiram um pouquinho e ele teve reação a ciclosporina. Ele começou a ficar muito peludo, tinha bigode, tinha sobrancelha que juntava, cabelo no corpo inteiro parecia um menino lobo, foi engraçado. A uréia dele ficou alta também por conta da ciclosporina e aí perceberam que o ducto biliar estava fechando e era necessário que ele ficasse com uma sonda, um cateter.

O doutor Carnevalli fez a inserção do cateter que era trocado a cada um mês ou era dois meses. Eles iam trocando o calibre era um grosso, entrava um mais fininho e saía o grosso pra manter a luz do tubo aberta. Isso ele ficou uns seis meses com esse ductuzinho no fígado direto.

Ainda lá em São Paulo ele teve diarreia, depois disso ele teve algumas crises alérgicas e também intolerância a lactose por um tempo, fez um tratamento com um alergista aqui. Eu acredito que essas alergias foram por causa de feijão, chocolate e até soja, hoje eu vejo relatos bem parecidos na comunidade das mães (comunidade de mães com filhos transplantados da qual ela faz parte). É o lábio que incha, a saliva que fica grossa, as plaquinhas no corpo, bolinhas nas dobras e depois que ele fez o tratamento passou. Hoje ele não tem alergia a nada, ele come tudo. Acho que esses foram os principais problemas que ele teve depois do transplante.

No dia de natal a gente recebeu alta do hospital e voltamos para Aracaju no dia do aniversário dele. As enfermeiras me auxiliaram, me ensinaram como fazia a limpeza, como trocava o curativo e assim eu fui fazendo. Fiquei um ano da minha vida depois do transplante só me dedicando a cuidar dele, a dar medicação em hora certa. Mapeei a minha cozinha inteira de papel com o horário dos medicamentos, a comida que ele tinha que comer, num cardapiozinho a quantidade que ele bebia por dia, a quantidade que ele fazia xixi, a cor da urina...

Eu fiquei um pouco paranoica, quase não tinha nem pele na mão de tanto que eu passava álcool, detergente e desinfetante na casa inteira. Ele estava na fase de engatinhar, colocar coisa na boca, minha casa parecia, templo budista, ninguém podia entrar de sapato. Se pudesse andava plantando bananeira (risos) pra não pisar no chão. Mas assim, ele cresceu. No primeiro ano passou o interessante é que eu adaptei as todas roupas dele enquanto estava com essa sonda. Eu e a vó mandou fazer um monte, tudo no mesmo modelo de macacão, fechado embaixo, pois eu tinha medo dele levantar a blusa e puxar a sonda.

Ele sempre foi uma criança muito consciente, ele sempre soube o que ele teve, eu nunca escondi todas essas angústias que a gente passou. E as conquistas também, ele sabe de tudo, eu acho isso importante pra que ele valorize a vida que ele tem. A vida inteira desde miudinho, eu o chamo de senhor neném, ele era um menininho velho e sabia de tudo que estava acontecendo com ele, passo a passo.

Ele teve alguns episódios de giardíase, talvez seja porque ele era mais suscetível, Foi muito chato de descobrir, a gente fez muitas amostras, fui pra São Paulo várias vezes, mas não conseguiam achar o que ele tinha, não dava alteração nos exames, eles só davam negativo, eu já estava arrancando todos os cabelos da minha cabeça sem saber o que era que esse menino tinha, ele evacuava umas vinte e duas vezes por dia.

A poupança do bichinho já era esfoliada de tanto que eu lavava. Mas, graças a Deus, descobriram que era giardíase, tomou o medicamento e nunca mais ele teve nada. Depois disso foi só o controle com a alimentação, pois ele passou uma época meio obeso, gordinho.

A gente veio pra Aracaju, depois desse ano e tentou montar uma família, mas a gente não tinha juízo de marido e mulher, eu sabia ser mãe, ele sabia ser pai, mas a gente não sabia ser marido e mulher. Então a gente não conseguiu viver junto, mas não tenha dúvida de que a minha vida e a vida dele mudou, e também a vida de quem nos ajudou como a minha mãe, os avós dele. Ele era uma criança especial, que naquele tempo requeria alguns cuidados especiais. Eu fiquei com a minha faculdade trancada por um ano e recebia ajuda da minha mãe, da minha avó e ele dos pais dele pra a gente conseguir manter Jan.

*Hoje em dia ter uma criança transplantada na minha vida é muito normal eu acho que José é uma criança cem por cento normal, apesar de ser imuno comprometido. Graças a Deus meu filho não adoece, todo mundo lá em casa fica gripado menos ele. Ele está maior que eu, está até de bigode com doze anos (risos). **Ele faz esporte, faz natação, faz handebol, faz futebol, faz tudo e come de tudo, come bem, um menino muito consciente desde pequeno.** Desde que ele era menorzinho, eu tive o*

cuidado de falar pra ele dos cuidados que ele tem que ter com a saúde, de mostrar videozinho de funcionamento do metabolismo de fígado, o que é que uma medicação, se usar droga ou beber pode fazer com esse fígado que ele teve a oportunidade de ganhar de novo. Sempre desde pequenininho vou trabalhando esse lado pra que ele nunca seja tentado, pelas coisas da vida, de juventude, sei lá, em querer machucar, esse bem que ele recebeu.

*Eu acho que não foi à toa que ele veio desse jeito pra gente. Eu digo pra gente, mas especialmente digo pra mim que é por quem eu posso responder. Por mim, **eu acho que ter recebido José do jeito que eu recebi, foi a melhor coisa que me aconteceu, se eu pudesse voltar no tempo, doze, treze anos atrás na minha gestação e escolher, que filho eu queria ter, eu queria ele de novo, eu queria passar por tudo que eu passei de novo, porque eu acho que isso me transformou como pessoa.***

Eu sou outra pessoa depois do José, eu tenho valores diferentes, eu respeito mais as pessoas, eu consigo olhar melhor pra pessoas, eu tenho vontade de ajudar, de pagar o que já me fizeram de bem. Porque eu recebi muita mão de gente que eu não conhecia de paizinho e mãezinha que também tinha filho lá com problemas piores do que o do meu filho. Era um CA terminal, naquela hora a gente virava todo mundo irmão, a gente se ajudou, a gente confortou um ao outro, era um sofrimento pelos nossos filhos, pelos filhos dos outros.

Então me engrandeceu muito, eu aprendi mais naquele ano com ele e eu sei que ele também aprendeu, mesmo pequenininho hoje ele tem algumas coisas, um senso de justiça, de lucidez que não é comum numa criança de doze anos, só numa criança que já foi calejada. Eu acho que isso forma muito um indivíduo. As dificuldades formam um indivíduo, então, Deus me livre de ter tido um outro filho que não tivesse sido ele e tudo que a gente passou. E passa até hoje mesmo que em menor grau, é tão pouquinho hoje, é uma vez por ano, que vai pra São Paulo, faz as consultas com doutora Daniela duas vezes no ano, mas isso faz com que cada vez que eu visite esses locais, que eu vejo outras crianças na comunidade quando chega uma mãezinha nova, eu revivo tudo isso e tento da minha forma ajudar, dar minha contribuição. Eu acho que essas crianças não vem pra gente à toa, elas têm um ensinamento muito grande, o olhar de todas elas, eu acho parecido, eu acho que elas ensinam alguma coisa pra gente, a gente tem que ter a sensibilidade de perceber, mas é isso, essa é a nossa história.

(Risos)

5.3 TONS VITAIS DAS ENTREVISTAS: TORNANDO-SE UM DOADOR VIVO

O tom vital consiste na frase escolhida para introduzir a história de vida, ela apresenta uma síntese moral da narrativa e que em poucas palavras representa todo o seu contexto (Meihy, 2005). Dessa forma, os tons vitais apresentados nas entrevistas versam sobre as escolhas, vivências e sentimentos dos pais doadores experimentados durante a situação de transplante hepático de seus filhos.

“eu acho que ter recebido João do jeito que eu recebi, foi a melhor coisa que me aconteceu, se eu pudesse voltar no tempo, doze, treze anos atrás na minha gestação e escolher que filho eu queria ter, eu queria ele de novo, eu queria passar por tudo que eu passei de novo, porque eu acho que isso me transformou como pessoa”. (TOM VITAL de L.X.)

A tomada de decisão de ser o doador vivo é uma preocupação constante da equipe do transplante, pois é importante assegurar que os potenciais doadores ponderem cuidadosamente sobre os riscos e benefícios da doação. No entanto, verificou-se que na maioria dos depoimentos apresentados os pais tendem a tomar a decisão de doar o fígado impulsivamente, sem uma consideração racional mais profunda e movida pela influência de um intenso sentimento de afeto (Giddens, 2002).

“Emprego a gente arruma outro e estudo você volta a qualquer dia e qualquer hora. Mas um filho é tudo na vida da gente. Se depender de mim, eu daria até o coração, ainda mais um pedaço do fígado”. (TOM VITAL de C.A.)

“O sentimento que tive quando doei foi que eu podia estar salvando a vida dele. E apesar do medo que eu tive no começo, nunca pensei em desistir porque sabia que ele precisava. Pra mim foi um sentimento bom, porque é como ter dado a vida a ele de novo. A gente se sente mais humano ao fazer esse tipo de coisa”. (TOM VITAL de E.J.)

Pelos depoimentos apresentados pode-se constatar que no transplante intervivos o doador, frequentemente, se priva lucidamente de uma parte de sua vitalidade, como um oferecimento de vida para o seu filho, como um gesto nobre.

Outro ponto consiste no fato de que ser doador de órgão, além de prestígio social e a aquisição de capital simbólico, é um ato social, normalmente enaltecido pelos familiares, pela equipe de saúde e pela sociedade em geral. Considera-se que como fato social a doação concentra elementos de toda ordem: religiosos, econômicos, políticos, socioculturais e simbólicos (Lazarretti, 2008).

“Pra mim, ter sido a doadora do fígado, ter sido escolhida e ser aceita foi um alívio, porque eu ia resolver o meu problema logo... porque eu vinha embora cuidar do marido que também estava em casa doente. Eu me senti feliz, porque eu não ia ficar lá esse tempo todo, na fila, como muita gente fica”. (TOM VITAL de M.C.)

Decidir pelo transplante é uma situação muito delicada e requer muita competência da equipe multidisciplinar na abordagem desse assunto com os pais da criança com hepatopatia. Todos os pontos devem ser explicitados e a clareza necessária deve ser evidenciada para a compreensão de todo esse processo, pois vários fatores motivam o processo de doação.

A atitude motivacional para a doação é estabelecida por vários fatores, no entanto, em alguns casos, a doação de parte do seu fígado é a expressão de laços emocionais autênticos e profundos como é o caso do pai para filho. Esta forma de doação é considerada um fato tão natural que qualquer investigação motivacional torna-se redundante.

“Quando foi a vez dele fazer o transplante, eu fui a doadora compatível... quando fizemos os exames pra ver quem ia doar, eu já tinha feito a opção por mim mesma, se de repente nos exames constatasse que meu marido e eu éramos compatíveis a opção seria minha”. (TOM VITAL de F.S.)

No entanto, a solidariedade e a generosidade inclusas no ato de doar não eliminam o poder de doar, mas o disciplinam, uma vez que este ato é muito importante para aquele que doa. Por outro lado, o doador exige, mesmo que intrinsecamente, o reconhecimento daquele que recebeu seu órgão, formando com ele uma aliança eterna.

Esse fato observado em algumas das falas demanda grande cobrança dos pais para com os seus filhos, visto que estes estão vivos por causa do ato de doação do pedaço do seu fígado.

“Acho que ele corresponde a esse cuidado todo, ele é um menino muito inteligente eu converso muito com ele sobre essa doação. Eu sempre bato na mesma tecla, às vezes minha esposa diz que eu sou muito rígido, mas eu digo que tem que ser assim, e se não botar isso hoje na cabeça dele que tem 14 anos, futuramente ele vai estar com 16 anos, aí vai sair com os coleguinhas e eu não estou vendo...” (C.A.)

Segundo Lazzaretti (2008) o procedimento do transplante estabelece uma relação muito íntima e delicada entre o doador e o receptor, na qual o órgão transplantado se torna um símbolo dessa ligação específica.

Para Godbout (1999), a doação de pai para filho parece menos problemática, pois a ideia de “troca de presentes” se ajusta bem na relação de pai-filho, pois um pai normalmente pode dar sem a expectativa de receber. É comum os pais expressarem que estão prontos para darem a própria vida por seus filhos, visto que a relação pai-filho é vista como fortalecida e cuja intensidade e extensão no tempo são constantes (Lazzaretti, 2008).

No caso das mães que foram doadoras, observou-se que elas se sentem responsáveis pelo tratamento do filho, por isso, com raras exceções, se oferecem primeiramente para serem as doadoras. Este fato foi comprovado neste estudo, visto que dos sete pais doadores, as mães foram doadoras em cinco transplantes hepáticos.

“Meu sentimento em relação à doação era o de poder salvar e de ver ela com vida... quando eu tive a condição de ser sua doadora eu fiquei feliz demais, eu não sei nem como agradecer a Deus. É um sentimento, uma alegria muito grande você saber que pode doar com a expectativa de que vai dar certo”. (TOM VITAL de J.L.)

“Eu amo meu filho, tudo o que eu tenho na vida é ele. O que eu passei, passaria por tudo de novo”. (TOM VITAL de L.C.)

As mães doadoras podem ter o sentimento de que o transplante pode ser o “renascimento simbólico” da criança como uma pessoa saudável, visto que, com o sucesso do transplante, elas se liberam do sentimento de ter parido uma criança “defeituosa” (Lazzaretti, 2008).

De acordo com as narrativas dos colaboradores pode-se evidenciar que a experiência dos pais-doadores na situação do transplante hepático de seus filhos não se centraliza apenas na doação do órgão, embora este seja considerado o marco principal na mudança da trajetória da doença. Ela envolve todo o processo de cuidar desde o momento do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, passando pelo diagnóstico, pela espera e realização do transplante hepático intervivos, pelos cuidados pós-operatórios até os dias atuais.

5.4 A ESCOLHA DO REFERENCIAL TEÓRICO PARA A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao utilizar o referencial metodológico de História Oral, a riqueza dos relatos demonstrou a necessidade de se transpor todas aquelas histórias para o universo da Enfermagem de forma que instrumentalizassem a prática profissional.

Após rever todas as narrativas apresentadas, constatou-se a existência de pontos em comum, visto que esses pais mesmo que não estejam doentes, acompanham e incorporam a doença hepática de

seus filhos em suas vidas na medida em que foram doadores de fígado para seus filhos. Eles sofreram no momento dos primeiros sinais e sintomas, sentiram com o diagnóstico, tornaram-se doadores de fígado e acompanharão suas crianças ao longo de muito tempo, convivendo com as várias fases da doença hepática.

A doença hepática caracteriza-se como uma doença crônica, onde, vista sob a ótica do modelo biomédico, abordará apenas a investigação da fisiopatologia da doença e dos mecanismos físicos para tratá-las (Gualda, Bergamasco, 2004). No entanto, este modelo não abrange integralmente o cuidado dos pacientes com doenças crônicas, pois não explica o impacto psicossocial que elas provocam em suas vidas, nem fornece subsídios efetivos para lidar com todas essas questões.

Ao iniciar uma busca na literatura que amparasse a discussão dos conteúdos expressos nas narrativas, foram encontrados alguns modelos que poderiam evidenciar a doença crônica, possibilitando um cuidado mais abrangente. Assim, segundo Wellard (1998), o estudo da *“trajetória da doença”* pode apontar meios para entender os complexos caminhos da doença crônica, compreendendo assim a experiência humana em relação ao processo saúde-doença.

O referencial teórico adotado nesse estudo apoia-se no *“modelo de trajetória da doença crônica”*, desenvolvido e proposto por Corbin, Strauss (1992), nas décadas 60,70 e 80. A estrutura da trajetória passou a ser utilizada por Corbin quando ministrava cursos sobre a doença crônica para graduandos de enfermagem. Assim, durante este curso vários projetos de pesquisa foram realizados sobre várias condições crônicas, nos quais as experiências das enfermeiras eram valorizadas nesse manejo. Entretanto, este autor percebeu que deveria transformar seu modelo teórico, num modelo prático que fosse aplicável para a área de enfermagem.

Em sequência, Corbin associou-se a Strauss para juntos construírem esse modelo utilizando como método de pesquisa a Teoria Fundamentada nos Dados (Lima, Gualda, 2000).

O modelo criado de *trajetória da doença crônica* fundamenta-se no fato de que as condições crônicas alteram o curso da doença e variam ao longo do tempo, possuindo a *trajetória* como o conceito principal (Gualda, Bergamasco, 2004).

A *fase da trajetória* é constituída por subfases que representam as mudanças pelas quais as pessoas passam durante o transcorrer da doença crônica. São elas: **pré-trajetória**, antes do aparecimento da doença; **início da trajetória**, início dos sinais e sintomas, descoberta do diagnóstico; **crise**, situação de ameaça à vida propriamente dita; **aguda**, fase de hospitalização e tratamento da doença ativa; **estável**, a doença fica controlada pelo tratamento executado; **instável**, a doença não está mais sendo controlada pelo tratamento, mas não exige hospitalização; **descendente**, deterioração progressiva das condições de saúde físicas e mentais; e **processo de morrer**.

A *projeção da trajetória* representa a visão de cada pessoa sobre o curso da doença, de como ela será manejada de acordo com seus próprios conhecimentos, crenças e experiências.

O *esquema da trajetória* descreve o plano terapêutico adotado para controlar a doença, de acordo com os tratamentos médicos propostos através de tecnologias ou medidas alternativas que serão adotadas pelo doente crônico ao longo de sua doença. Nesse sentido, algumas condições podem influenciar o esquema da trajetória, dentre elas pode-se citar o tipo, a quantidade e duração do uso da tecnologia, bem como a quantidade de efeitos colaterais produzidos por ela (Corbin, Strauss, 1992).

O *impacto da doença crônica na biografia e na vida diária* refere-se à mudança do curso da vida da pessoa que pode ser alterado ou

influenciado por todos os aspectos do self e sua maneira de lidar com a doença.

E por fim, o último conceito refere-se ao impacto recíproco, cujo objetivo é “*sensibilizar a respeito da complexidade do manejo e dos problemas potenciais que podem ocorrer na interação entre a doença, a biografia e atividades do dia-a-dia*” (Gualda, Bergamasco, 2004. p. 41).

Figura 8 - Esquema do modelo de trajetória da doença de Corbin, Strauss (1992)

Fonte: Bergamasco, Gualda (2004), p. 41.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

6.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS À LUZ DO REFERENCIAL TEÓRICO

Para a análise dos dados, optou-se em adotar um modelo mais simples como o de Bury (1997). Este modelo foi embasado a partir dos estudos de Corbin, Strauss (1992) e pode evidenciar mais concretamente os aspectos referentes à experiência de pais doadores no transplante hepático de seus filhos.

Segundo Bury (1997), o aparecimento da doença marca a vida dos indivíduos, rompendo a sua estrutura social e cultural, teoricamente programada para “*ter uma vida longa e saudável*”. A doença vai sempre surgir em algum ponto da vida.

Para o referido autor existem três aspectos distintos da resposta à experiência de vivenciar a doença crônica. A saber: *a ruptura biográfica*, que pode ser causada pela própria doença ou pelo modo de lidar com ela; *o impacto do tratamento da vida diária e no cuidado à saúde* e; *a adaptação e manejo da doença*, na medida em que convive com a doença e adapta sua vida e sua rotina às condições que lhe são impostas, buscando uma “normalidade” que seja possível, reconstruindo sua vida.

Para ilustrar a trajetória da doença crônica, segundo o modelo de Bury (1997), segue um esquema sintetizando as narrativas dos depoentes com a representação das fases deste modelo.

Figura 9 - Esquema da trajetória da doença hepática pediátrica segundo Bury (1997)

Fonte: Dados da pesquisa, 2013

6.2 RUPTURA BIOGRÁFICA

A ruptura biográfica caracteriza-se pela perda da identidade original, na medida em que os sinais e sintomas da doença começam a aparecer e se instalar, evidenciando as mudanças ocorridas no corpo que representam a doença instalada.

No relato dos pais doadores essa fase está presente a partir do início dos primeiros sintomas da doença hepática de seus filhos, manifestando-se pelo luto do filho ideal ao constatar a sua doença crônica.

“A Eva foi uma criança muito esperada, tive uma gravidez e um pré-natal normal, mas após 15 dias percebi a mudança na sua cor da pele, dos olhos e a barriga um pouco distendida”. (J.L.)

“O cirurgião o apalpou, e falou: Mãe seu bebê está com cirrose”. (L.C)

“Quando cheguei, a vizinha disse que meu filho estava passando mal. Vi Alex sangrando pela boca e pelo nariz”. (C.A.)

“Com seis meses o lado do fígado dela já estava duro... Não queira ver e nem queria enxergar que era duro mesmo”. (M.C.)

“Quando ele nasceu era uma criança muito limitada, chorava muito e a partir do segundo mês de vida dele, a gente percebeu que o olhinho dele, essa parte branca do nosso olho estava um pouco amarelo e a parte do lado do fígado estava dura”. (F.S.)

“Tive uma gravidez saudável até aos nove meses, ele nasceu de parto cesário, normal, sadio, gordinho, rosado. Mas com uma semana de nascimento ele começou a ficar icterico e as fezes brancas... Como eu tinha na época dezenove anos e achava que a criança que bebia leite branco fazia fezes brancas, isso pra mim foi uma surpresa, era muito nova e não tinha contato com bebês”. (L.X.)

O surgimento dos primeiros sinais e sintomas foi o ponto de partida para que os pais procurassem os serviços de saúde para cuidarem de seus filhos. Tal fato consistiu no início da trajetória da doença hepática de seus filhos; no entanto, a demora do diagnóstico real da doença tornou-se a preocupação inicial das famílias.

Para obter a confirmação do diagnóstico da doença da criança, esta passou por uma série de consultas médicas, exames e internações. O que tornou este período muito desgastante e dependente de alguns fatores que a família possui, tais como o acesso aos serviços de saúde e a gravidade da doença (Knafl et al., 1995).

Apesar de a maioria das famílias não possuir recursos financeiros suficientes e planos de saúde privados para o atendimento imediato dos seus filhos doentes, algumas delas realizaram consultas particulares para descobrir o diagnóstico da doença de suas crianças.

“A direção do hospital me procurou e perguntou se eu tinha condições de manter ele internado no Hospital São Lucas. Perguntei quanto era e ela disse que uma hora que ele ficasse internado na enfermaria junto com as medicações seria R\$ 1.200,00. Quando disse que não teria condições, queriam me encaminhar de imediato para o hospital João Alves”. (C.A.)

“Na época, paguei uma consulta de 80,00 para Drª Margareth Rangel que ao examina-la falou que precisava de um transplante, pois aqui não podia fazer nada por ela, não tinha UTI neonatal”. (J.L.)

“Nós marcamos, mas o consultório particular estava muito cheio... Mas diante dos exames, ela (Drª Daniela) diagnosticou que o meu filho tinha Atresia de Vias Biliares e que provavelmente pelo estado dele precisava de um transplante, ele já estava no terceiro mês de vida”. (F.S.)

Em outros casos, porém, os pais se utilizaram dos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) para o atendimento de suas crianças, passando por várias unidades de saúde e consultas de diferentes profissionais até chegarem ao ambulatório de Hepatologia Pediátrica do Hospital Universitário.

“... no início os médicos achavam que era icterícia e falavam em dar banho de sol. Mesmo após vários exames de sangue, não chegaram a nenhuma conclusão pelo SUS”. (J.L.)

“No dia seguinte ela encaminhou a gente pro Hospital Universitário. Aqui tudo começou a andar, quando a gente chegou passou um monte de exames, ultrassom e eles foram confirmando tudo”. (F.S.).

“Quando eu já estava com os exames em mão, ela me encaminhou pra aqui (Hospital Universitário). Mas em uma semana a doença dele, a Atresia de Vias Biliares evoluiu muito e a gente foi a São Paulo”. (L.C.).

A família se sente bastante perdida nessas situações, sendo encaminhada de uma unidade a outra, vendo o estado de saúde da criança agravar-se cada vez mais enquanto busca um diagnóstico preciso. Quando os pais obtêm a confirmação diagnóstica, o seu nível de estresse naquele momento impede que eles tenham o entendimento e a retenção de todas as informações referentes à doença (Damião, Ângelo, 2004).

Segundo Mendes, Bousso (2009) a família estará vulnerável ao vivenciar as incertezas e o medo constantes no decorrer da experiência de doença hepática da criança. Por vezes, a confrontação com a necessidade do transplante hepático para garantir a sobrevivência da criança acaba com os seus sonhos e planos. Esta passa a conviver com uma nova e dura realidade, desconhecida e assustadora para todos. Ao longo do processo, ela vai se desgastando, principalmente à medida que percebe a perda de vitalidade da criança.

“Meu filho estava entre a vida e a morte, já tinha perdido o emprego, já tinha abandonado o estudo e faltava um ano para eu terminar o segundo grau, eu abandonei tudo...”. (C.A.)

“O quadro da Eva no início se complicou muito, ficou muito debilitada, adquiriu tuberculose e com essa tuberculose ela sofreu. Além disso, ela ficou com uma fístula aberta no fígado que só foi corrigida com um dreno que ela usou durante oito meses”. (J.L.).

“Em uma semana a doença dele, Atresia de Vias Biliares evoluiu muito e a gente foi a São Paulo. Eu fui com a cara e a coragem, pra mim não importava o que tinha ou deixasse de ter, o importante é que você tem que ir salvar seu filho”. (L.C.).

“Pra gente foi muito difícil porque um transplante era coisa que a gente só ouvia falar, não sabia como funciona”. (E.J)

Para Bury (1997) a ruptura biográfica pode ser abrandada quando o indivíduo utiliza-se de um esforço pessoal, na medida em que tenta elaborar uma explicação para a doença, legitimando-a ao tentar conciliá-la com a sua rotina de vida diária e suas redes de relacionamento.

Tal fato pode ser perceptível quando os pais tornam-se doadores e passam a experimentar as dimensões da doença hepática de seus filhos. A escolha de ser o doador no transplante intervivos tenta reduzir alguns dos efeitos perturbadores da doença hepática, oferecendo uma chance de sobrevivência com maior qualidade à criança.

Segundo Knight et al. (1991) considera-se que a realização de transplantes entre pares geneticamente relacionados cria a expectativa de menor ocorrência de rejeição, tal qual ocorre nos transplantes renais; assim os pais são os candidatos inatos para serem doadores.

“Pra mim foi muito gratificante saber que podia doar, porque eu via meu filho sofrer e eu não podia fazer nada naquele momento, a única solução para ele era isso mesmo. Eu disse para Alex que se depender de mim seu pai daria até o coração, ainda mais um pedaço do fígado”. (C.A)

“Ela não aguentava ficar na fila, pois seu estado estava avançado demais. Ele me chamou e perguntou se eu tinha alguém para doar, chamei o pai e conversei, mas ele se recusou a fazer os exames. Mas como Deus é bom, eu fui compatível e fui a doadora dela”. (J.L.)

“Eu entendia mais ou menos o que era o transplante, pois a Dr^a Daniela e as psicólogas conversaram comigo, ela mandou eu fazer exames pra saber se eu era compatível com ele, e assim fiz”. (L.C.)

“Pra mim, ter sido a doadora do fígado, ter sido escolhida e terem aceitado foi um alívio, porque eu ia resolver o meu problema logo... porque eu vinha embora também cuidar do marido que estava em casa doente. Eu me senti feliz, porque eu não ia ficar lá esse tempo todo, na fila, como muita gente fica”. (M.C.).

“No início, a médica falou pra fazermos os exames pra ver quem ia doar, mas eu já tinha feito minha opção por mim mesma, se de repente nos exames constatasse que meu marido e eu éramos compatíveis a opção seria minha”. (F.S)

A escolha do doador vivo envolve inúmeros aspectos clínicos, éticos e emocionais. Para o candidato a doador ser considerado como tal, será submetido a uma rigorosa investigação clínica, incluindo anamnese, exame físico completo, avaliação imunológica, laboratorial e de imagem. O objetivo a ser alcançado será de obter um doador saudável do ponto de vista clínico e emocional.

Estudo que avaliou a vivência dos pais no processo de doação antes da realização do procedimento cirúrgico mostrou a existência de diversas situações de buscas e dificuldades para encontrar uma solução para a doença do filho, como também evidenciou a certeza dos pais na decisão de doar o fígado, apesar de conhecerem os riscos do procedimento. Assim, foram emergindo destes discursos sentimentos como: a ansiedade no período de espera, o medo de perder o filho antes da realização do transplante e a esperança no sucesso do transplante (Hangai, 2001).

Outro fato a ser enfatizado é que a doação de órgão com doador vivo deve ser um ato absolutamente voluntário, com o consentimento baseado nas informações dadas de forma completa e imparcial e só escolhido quando a opção para obter um enxerto de cadáver seja praticamente nula (Brasil, 2001).

Do ponto de vista ético, os candidatos à doação devem ser plenamente esclarecidos quanto aos riscos de morbidade e mortalidade da cirurgia, o que é feito formalmente através do termo de consentimento esclarecido devidamente aprovado. Evidentemente, a preocupação principal durante a cirurgia do doador é evitar qualquer complicação decorrente do procedimento cirúrgico (Pereira, 2007).

“Quando eu e Gilvan fizemos a cirurgia, ninguém quis vir e eu tive que assinar um termo de responsabilidade, só assim, a cirurgia foi feita”. (L.C.).

“Assinei o termo, era um monte de folha que tem que assinar, por que o médico só faz o transplante depois que o paciente assina se responsabilizando por tudo”. (M.C.).

Indubitavelmente, o benefício recebido pelo doador é basicamente psicológico, porque eles se sentem recompensados pela satisfação de ter ajudado a prolongar a vida de uma pessoa “amada”. Em um contexto mais amplo, esta satisfação não só é experimentada pelo doador, mas pela família inteira, inclusive membros da família e amigos.

Outro aspecto a ser evidenciado consiste no fato de que a consanguinidade se estabelece como um forte laço de parentesco. Nesse caso, o transplante se sobrepõe à rede específica de favores e obrigações existentes no interior da família, criando um vínculo único e particular entre esses dois membros da família, para muitos uma aliança (Lazarretti, 2008).

“O sentimento que tive quando doei foi que eu podia estar salvando a vida dele. E apesar do medo, que eu tive muito medo no começo, mas eu não pensei em desistir nunca, porque sabia que ele precisava. Pra mim foi um sentimento bom, porque é como ter dado a vida a ele de novo. A gente se sente mais humano ao fazer esse tipo de coisa”. (E.J.)

As motivações para doar são de ordem consciente e inconsciente; a maioria dos doadores tende a doar um órgão impulsivamente, sem consideração racional, sob a influência de um forte afeto, sem conhecer todos os aspectos da doação. Assim, na doação intervivos segundo Lazarretti (2008, p.134) o doador se priva lucidamente de uma parte de sua “vitalidade” para dar ao outro, como um oferecimento de vida, um sacrifício de uma parte de si mesmo que ele perderá.

6.3 IMPACTO DO TRATAMENTO E O CUIDADO À SAÚDE

Os serviços de saúde fazem parte dos recursos disponíveis para o enfrentamento da doença, podendo proporcionar segurança às pessoas. Para Bury (1997) as pessoas terão que lidar com sentimentos ambivalentes, quando vislumbram a melhora ou a cura da sua condição clínica, na medida em que tomam consciência da necessidade de conviver com tratamentos, procedimentos e cuidados ao longo do decorrer da doença crônica.

No decorrer do tempo o indivíduo passa a adquirir um maior conhecimento sobre a doença, as formas de tratamento, absorvendo uma quantidade maior de informações com o passar do tempo. Dessa maneira, tornar-se-ão mais criteriosos ao tentar avaliar as consequências da adesão ao tratamento, utilizando as seguintes variáveis: *grau de alívio dos sintomas, grau de independência nas atividades diárias, intensidade dos efeitos colaterais ou adversos, tempo, dificuldades ou restrições impostas e grau do constrangimento imposto pelo tratamento* (Lima, Gualda, 2001).

A expectativa do transplante desencadeia sentimentos naqueles que estão vivenciando esse processo, tais como receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade. Assim, o transplante é uma condição que está associada à dor, à alteração da imagem corporal, à dependência de medicamentos para o resto da vida e até a possibilidade da morte, devido ao procedimento cirúrgico (Sasso et al., 2005).

É muito importante que pacientes e familiares tenham total conhecimento dos procedimentos preparatórios para o transplante. Eles devem compreender os motivos relacionados à adesão continuada ao regime terapêutico, com ênfase especial nos métodos de administração, justificativa e efeitos colaterais dos agentes imunossupressores prescritos (Smeltzer, Bare, 2005).

“Em relação às medicações do meu filho eu nunca errei, apesar de não saber ler. Já faz três anos que ele fez a cirurgia e agora só toma o tacrolimus, o resto já foi tudo cancelado”. (L.C.)

“Hoje nós temos cuidados em relação a Luís: a gente não expõe ele ao sol apesar dele ser normal; a gente dá a medicação nas horas certas, inclusive pra não esquecer nenhum horário da medicação a gente põe alarme no celular”. (F.S.).

“A Rose e Claudia me ensinaram a dar a medicação direito”. (M.C.)

O procedimento cirúrgico propriamente dito é um momento de estresse e tensão para doadores e receptores, um marco na trajetória da doença hepática grave, causando impactos significativos na vida de ambos. Nesse momento, os pais são esclarecidos dos procedimentos realizados na cirurgia, qual a técnica cirúrgica utilizada, quais são os riscos potenciais e suas complicações.

“Quando abri os olhos já estava na sala de recuperação, cheio de aparelho, meu filho já estava sendo aberto, o fígado dele estava tão duro que pesava um quilo além do normal. Foi trinta por cento do meu fígado para ele, e o dele tirou todo”. (C.A.)

“O transplante foi nota 10, só me senti mal quando me operei, porque não tinha ninguém comigo. Mas quando o médico falou que a cirurgia foi um sucesso, foi tudo na minha vida”. (L.C.)

“Quando ele disse o risco que as pessoas correm, bateu um grande desespero. Você pode entrar sã, mas pode sair doente. Você pode não resistir, nem você nem sua filha, isso é uma tentativa que nós estamos fazendo, não é garantido, só Deus é quem sabe. Aí me bateu aquele desespero, comecei a chorar muito, chorei muito mesmo”. (M.C.)

“Eu estava muito nervoso, ela pediu pra relaxar porque se não podia complicar. Deitei na maca, dormi, quando acordei, já estava na sala de recuperação... Eu já era magro, mas acordei com oito quilos a menos, vomitando tudo, mas a anestesista já tinha me falado disso que eu não estranhasse, porque era magro e isso é normal”. (E.J)

“O transplante foi um sucesso. Ele ficou na UTI do Sírio durante dois dias, depois foi transferido para a UTI do

Hospital Infantil Municipal Menino Jesus de São Paulo, onde ficamos por quinze dias”. (F.S.)

“O transplante foi em São Paulo, uma cirurgia bem cumprida, eu me recordo que na hora que entreguei ele estava enchadinho e febril. Quando o revi após algumas muitas horas, ele já tinha um semblante de outra criança, já tinha uma cor diferente, já não estava tão verdinho e tinha uma boca mais rosa.”. (L.X.)

Nos pacientes pediátricos, a maioria dos enxertos intervivos são originários dos segmentos laterais do lobo esquerdo, segmentos II e III, responsáveis por 20% a 25% da massa total do órgão do doador. Para o implante, é indispensável que seja conservada a veia porta do receptor, para que sejam realizadas através de microcirurgia as anastomoses arteriais e biliares, tornando essa técnica cirúrgica mais complicada do que a técnica convencional do doador cadáver (Fernandez et al., 2004).

O sucesso do pós-operatório do transplante de fígado dependerá das condições do pai doador e da criança antes do transplante e da qualidade do órgão transplantado, portanto, se a criança está em condições clínicas favoráveis, sob o ponto de vista nutricional e da doença hepática de base, suportará melhor a cirurgia. No primeiro dia após o transplante, os pais doadores e seus filhos ficarão na Unidade de Terapia Intensiva, podendo no dia seguinte, a depender de suas condições clínicas, começarem a se alimentar.

“Foram seis dias no Hospital, quatro na UTI, porque a gente mal consegue andar, os outros é que faziam a minha barba, me ajudavam no banho, porque eu fiquei muito fraco mesmo. Quando eu olhei pra aquele corte na barriga, nem acreditei, (risos) era muito grande (risos)”. (E.J.)

“Alex ficou 15 dias internado no Sírrio e eu fiquei 10 dias, e assim mesmo fiquei andando para cima e para baixo, todo costurado, por isso demorou para cicatrizar, eu não ficava quieto mesmo, todo dia estava no hospital para ver meu filho”. (C.A.)

“Tive dificuldade na época do transplante de ter acompanhante pra mim, mas conversei com uma irmã minha, e ela disse que só podia ficar oito dias comigo... Eu fiquei com um aparelho nas costas, porque eles colocavam morfina para aliviar a dor”. (J.L.)

“Ele teve febre bem alta no dia do transplante, eu acredito que foi o contato inicial com o fígado novo. Mas no outro dia ele já acordou melhorzinho foi desintubado, mas ficou com uma sonda nasogástrica por muito tempo”. (L.X.)

Quanto à adesão ao tratamento evidenciou-se neste estudo que o impacto financeiro do transplante interfere muito na vida econômica da família. Seis das oito famílias sobrevivem com até três salários mínimos, incluindo na renda a verba proveniente de benefícios do INSS e do Bolsa Família. Quanto às moradias, foi constatado que algumas delas apresentavam deficiências na sua estrutura, fato evidenciado pela pesquisadora quando visitou algumas residências, principalmente nas famílias que residem no interior do estado.

“A gente não vive num ambiente bom, mas tenho cuidado com ele. A rua que a gente mora não é calçada e a minha casa ainda não está terminada. Mas não pago mais aluguel, eu e Gilvan temos nosso próprio quarto”. (L.C.)

Esses dados corroboram os estudos de Grossini (2009) que apontam os indicadores mais significativos que comprometeram a adesão ao tratamento pós-transplante: baixa renda familiar, inadequação do local de moradia, limitação geográfica e cultural e fragilidade da rede de apoio.

A limitação geográfica e cultural fica evidenciada na necessidade do deslocamento obrigatório dos pais e das crianças para o estado de São Paulo, na região sudeste do país. Eles viajam em busca do transplante de seus filhos, um tratamento que ainda não está disponível em sua região de origem.

“Não sabia como chegar em São Paulo, só sabia que o avião ia me deixar lá. A casa de apoio que me indicaram não

me esperou no aeroporto como tinha previsto, mandaram que eu me virasse com uma bebê doente, bolsa e mala para arrastar. Passei fome, e não foi por falta de dinheiro, pois eu consegui dinheiro, mas como ia deixar ela sozinha". (J.L.)

"Eu fui com a cara e a coragem pra São Paulo, tinha 150,00 no bolso. Pra mim não importava o que tinha ou deixasse de ter, o importante é que você tem que ir salvar seu filho. Não importa como ele esteja". (L.C.)

O binômio pai/mãe e filho frequentemente se desloca de transporte aéreo a São Paulo, passa por diversas dificuldades provenientes da mudança repentina de ambiente, fixando por um período relativo de tempo, sua moradia mais próxima ao centro transplantador.

Muitos desses pais nunca tinham viajado para longe de suas cidades, passando por experiências desagradáveis na chegada à cidade de São Paulo e sua adaptação à rotina da maior metrópole do país.

*"A gente que mora na roça, quando chega na cidade grande, fica parecendo um bicho do mato, e agora eu vou pra onde, sem saber pra onde ir pra lugar nenhum?
... Mas eu chorava nesses aeroportos. Num deserto "brabo", aquele monte de gente, tudo desconhecido, a gente que nunca andou nesses lugares olha para um canto, olha pro outro não tem uma pessoa conhecida pra perguntar nada. Mas até a gente aprender...
Teve uma vez que eu me perdi com minha filha lá dentro de São Paulo, mas eu chorava, eu chorava e essa Roberta no meu braço, meu Deus do céu!". (M.C.)*

Para tanto, as famílias necessitaram do suporte financeiro e social como recurso importante para sua manutenção em outra cidade. Estes gastos foram decorrentes do uso de medicamentos, do deslocamento para a realização de consultas e exames, das várias viagens, gastos com a alimentação e estadia.

Como essa família não encontrou em seu núcleo familiar todos os recursos de que ela necessita, buscou uma rede de apoio mais ampla alcançando desde parentes e amigos até as esferas públicas de

assistência como as Secretarias de Saúde do Estado e do Município em que residem, bem como a ajuda beneficente de pessoas voluntárias.

“Ela (a médica) ainda me encaminhou para Salvador 05 vezes e eu fui através do deputado ZECA que me ajudou muito com as passagens ida e volta, minha e de Alex. Tive muita ajuda dos amigos”. (C.A.)

“Na época, paguei uma consulta de 80,00 para Drª Margareth Rangel que ao examina-la falou que precisava de um transplante, pois aqui não podia fazer nada por ela, não tinha UTI neonatal. Eu me desesperei, não tinha condições financeiras e nem sabia que o governo bancava as passagens”. (J.L.)

“Eu sofri muito sem ter condições de cuidar dela, porque nessa época, eu trabalhava na fábrica Gripon, mas saí porque não tinha como trabalhar mais.... Vivía mais das doações das meninas da Gripon, onde eu trabalhava, faziam cesta básica e traziam pra mim”. (M.C.)

“Em São Paulo a gente recebeu muito auxílio de pessoas voluntárias do hospital. Naquela época a gente não tinha dinheiro, não trabalhava era estudante, nossa família não tinha dinheiro pra mandar só pra gente, então a gente teve a sorte de ter ajuda de filantropia. O Sírio aceitou a gente um tempo, porque não tinha condição de pagar, ficamos na filantropia”. (L.X.)

Pode-se destacar também que as famílias priorizam a criança doente na área financeira, oferecendo uma alimentação mais balanceada dentro de suas possibilidades, esforçando-se para não faltar às consultas e aos exames, ou comprar os medicamentos necessários (Damião, Ângelo, 2001).

“... é com o benefício dele que eu pago escola, pago plano de saúde dele, uma alimentação melhor pra ele e o lazer que ele também precisa”. (C.A.).

“Se ele não pode comer comida com conservante, eu não dou pra ele, faço suco, pois foi assim que os médicos me ensinaram”. (L.C.)

“Fiquei um ano da minha vida depois do transplante só me dedicando a cuidar dele, a dar medicação em hora certa. Mapeei a minha cozinha inteira de papel com o horário dos

medicamentos, a comida que ele tinha que comer, num cardapiozinho a quantidade que ele bebia por dia, a quantidade que ele fazia xixi, a cor da urina...”. (L.X.)

As famílias também passam pela árdua experiência da separação de outros membros da família em um momento de grande fragilidade, comum à doença. Além da separação, enfrentam o processo de adaptação que envolve questões culturais, climáticas, adaptação às rotinas do hospital, vínculo com uma nova equipe de tratamento, entre outros (Giongo, 2003).

“Quando nós nos separamos por causa do transplante meu marido ficou com uma criança, e eu com a outra porque eles são gêmeos, mas depois a gente conseguiu se reencontrar, pois meu marido foi chamado para o pós-operatório, então também viajou pra São Paulo. Foi o meu cuidador e de Lorenzo no pós-transplante porque eu não podia cuidar dele. Ele ficou conosco, mas tinha muita chance dele voltar sozinho pra Sergipe, mas graças a Deus, voltamos os três no mesmo dia”. (F.S.)

Dados internacionais reforçam que as mães também sofrem um grande impacto em sua qualidade de vida em decorrência da doença do filho, principalmente em suas relações sociais (Manificat et al., 2003).

Outros autores também 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., 2009)

O relacionamento do casal pode passar por diversos conflitos durante a trajetória da doença da criança, refletindo numa relação conflituosa do marido e mulher pela sobrecarga emocional e física do momento em que vivem.

“No início, era muita turbulência na casa de apoio, era muita gente diferente. Era uma casa cheia de gente e ninguém podia conversar direito. A gente discutia muito, se desentendia sempre e brigava. Chegou um tempo de eu querer desistir, vir embora”. (E.J.)

“A gente veio pra Aracaju, depois desse ano e tentou montar uma família, mas a gente não tinha juízo de marido e mulher, eu sabia ser mãe, ele sabia ser pai, mas a gente não sabia ser marido e mulher. Então a gente não conseguiu viver junto”. (L.X.)

Os conflitos do casal devem ser levados em consideração na hora do cuidado, portanto, deve-se incentivar o diálogo entre ambos para manter um clima de otimismo, objetivando manter o sistema familiar em equilíbrio.

Segundo estudos de Griffin, Elkin (2001) e Gerson et al. (2004) fica evidente que as alterações no funcionamento do sistema familiar geram um impacto negativo sobre o prognóstico da criança transplantada. Tais conclusões corroboram os estudos de Hardy et al. (2002), demonstrando que o impacto do transplante na família deve ser considerado por toda a equipe, visto que o resultado da cirurgia e o prognóstico são otimizados quando a unidade familiar permanece unida em meio à experiência.

A família da criança transplantada, portanto, necessita de avaliação e planejamento de cuidados individualizados (Dobbels, 2007; Mendes, Bousso, 2007). Os pais, ao cuidarem da criança doente, principalmente uma criança transplantada, passarão a lidar com os cuidados diários que envolvem uma alimentação adequada, administração de medicamentos nos horários pré-determinados, orientações relacionadas às atividades de vida diária.

“Pode comer de tudo, mas tem um limite, por isso a gente tem que trabalhar com a disciplina agora para no futuro ele saber: eu posso comer isso ou não posso comer aquilo e se lembrar de tudo o que passou. Se ele tocar em álcool com 16 anos ele sabe o que pode acontecer...”. (C.A.)

“É muito remédio, quando acaba um, tem outro... uma noite dessa, ninguém dormiu aqui, porque ele chorou a noite toda, a boca estava toda em carne viva. Ele estava com afta, ela disse que doía muito”. (E.J)

“Eu acho que um dos sucessos do transplante e do pós-operatório de Luís é Deus, que tem nos ajudado e em

segundo é a medicação que a gente dar na hora certinha”.
(F.S)

“Eu fiquei um pouco paranoica, quase não tinha nem pele na mão de tanto que eu passava álcool, detergente e desinfetante na casa inteira. Ele estava na fase de engatinhar, colocar coisa na boca, minha casa parecia, templo budista, ninguém podia entrar de sapato. Se pudesse andava plantando bananeira (risos) pra não pisar no chão”.
(L.X.)

Os pais irão conviver diariamente com o processo longo e sofrido da doença de seu filho, mantendo-se sempre em estado de alerta em relação às condições da criança, pois não se sabe como ela iniciará o dia (Damião, Ângelo, 2001). Por vezes ela adormece bem no dia anterior, mas pode acordar com queixas no dia seguinte e apresentar uma nova crise da doença.

Além disso, o transplante hepático demanda um cuidado diário específico e diferenciado da criança, gerando um sofrimento emocional e desgaste físico intenso da família ou de pelo menos um dos pais, assim, os pais podem passar por períodos de reagudização da doença, não tendo condições de manejar a situação, sentindo-se perdidos e desesperançados.

“De repente estava nascendo um carocinho aqui e uma manchinha ali, era uma “perebinha” (ferida) bem grande, a médica passou um monte de remédio e ela melhorou”.
“Quando ela sentia febre ou qualquer coisa, eu já me mandava pra São Paulo”. (M.C.)

“Quando o transplante estava marcado pela segunda vez, a gente saiu de casa e quando voltamos ele estava com uma forte dor na cabeça... na sexta de manhã nós fomos pro hospital São Paulo, quando chegamos lá fizeram um exame e descobriram que ele estava com uma meningite”. (E.J.)

“Eu disse a ela (a médica) que sinceramente estava cansado, chega uma hora que a gente não tem mais forças. Ela (a médica) disse: quando você estiver assim, olhe pra ele e veja o resultado. A gente fala assim é na hora do desespero, depois a gente para, pensa e consegue superar isso. Mas tem horas que é bem difícil mesmo, é bem cansativo, por que é viver em hospital, é sempre um hospital, e é remédio, remédio”. (E.J.)

“Mas em setembro ou outubro as enzimas do fígado subiram um pouquinho e ele teve reação a ciclosporina. Ele começou a ficar muito peludo, tinha bigode, tinha sobrancelha que juntava, cabelo no corpo inteiro parecia um menino lobo, foi engraçado. A uréia dele ficou alta também por conta da ciclosporina e aí perceberam que o ducto biliar estava fechando e era necessário que ele ficasse com uma sonda, um cateter”. (L.X.)

Quanto aos distúrbios psicológicos apresentados pelas crianças que realizam o transplante hepático, Qvist et al. (2004) referem que elas 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. Além disso, quando considerada a avaliação geral de saúde física e psicossocial das crianças transplantadas, esta se apresenta inferior aos índices da população normal.

“A Eva teve uma fase dela que eu quis desistir, desistir de tudo, ela não entendia as coisas estava rebelde demais. Quando ela era menor entendia o que podia e o que não podia, mas chegou uma época que ela estava rebelde demais”. (J.L.)

Quando a criança é pequena, ela não se percebe de modo diferente das outras crianças, no entanto, quando a mesma entra na escola, começa a descobrir as diferenças e limitações entre ela e as outras crianças.

“Tive dificuldade também na escola com ela porque ela não queria estudar mais, pelo preconceito dos colegas do colégio, mas hoje ela está razoável, não está 100%, mas está razoável. Tomara que ela tome juízo”. (J.L.)

Para Bury (1997) o manejo diário dos pais com a doença de seus filhos desenvolve neles uma consciência crescente da potencialidade

que os efeitos da doença acarretam na vida familiar, gerando preocupações frequentes no manejo dos sintomas e das consequências decorrentes do seu agravamento.

6.4 ADAPTAÇÃO E MANEJO DA DOENÇA

Segundo Bury (1997) a adaptação consiste na *forma pela qual o indivíduo responde à situação de doença crônica para manejá-la e tentar reconstruir uma vida próxima do normal*. Assim, os indivíduos com doença crônica buscam a melhor qualidade de vida possível adaptando-se às condições da sua doença.

Neste estudo, considera-se que o pai/mãe doadores e a criança transplantada formam a unidade familiar mínima, a qual sofrerá conjuntamente as consequências do manejo da doença hepática e suas adaptações, objetivando a melhor qualidade de vida possível.

Mendes-Castilho (2011) afirma que a experiência do transplante hepático da criança desencadeia nos pais mudanças profundas, visto que todos os sonhos e planos idealizados para o seu filho são interrompidos com a chegada súbita e devastadora da doença.

“A Eva foi uma criança muito esperada, tive uma gravidez e um pré-natal normal, mas após 15 dias percebi a mudança na sua cor da pele, dos olhos e a barriga estava um pouco distendida”. (J.L.)

“O transplante foi um choque para todo mundo, ele é filho único e a gente não esperava o que aconteceu com ele. Até hoje a minha família e a da minha esposa me agradece muito e dá muito valor pelo que eu fiz por ele. A gente ficou muito atordoado, é como se eu levasse uma pancada na cabeça... Foi um choque terrível”. (C.A.)

Este momento, portanto, exige que os pais reorganizem a sua estrutura familiar para lidar com esta situação, ao mesmo tempo em que enfrentam o luto pela perda de um ser saudável ou idealizado.

Nesse contexto, também devem aprender a se adaptar a uma criança doente, a qual exigirá cuidados especiais para o resto de suas vidas.

Uma das mudanças que ocorrem no período inicial da doença refere-se ao papel da mãe na família, pois se o estado da criança exigir que alguém se dedique integralmente ao seu cuidado e observação, a mãe opta por deixar de trabalhar para cuidar de seu filho (Damião, Ângelo, 2004). Muitas vezes, esta família passará a contar financeiramente com recursos provenientes de doações de amigos e/ou benefícios do Governo como auxílio doença ou Bolsa Família.

“Eu sou mãe solteira, e é muito difícil pra mim, eu ligo para o pai me ajudar e ele não ajuda. Ele só dá o dinheiro pra pensão porque eu fui pra justiça”. (J.L.)

“Eu sofri muito sem ter condições de cuidar dela, porque nessa época, eu trabalhava na fábrica Gripon, mas saí porque não tinha como trabalhar mais, tinha que cuidar dela e do marido doente aqui dentro de casa, ele tinha problema de coração grande... Vivia mais das doações das meninas da Gripon, onde eu trabalhava, faziam cesta básica e traziam pra mim”. (M.C.)

Pode-se ressaltar também que as interações da família com as demandas da doença e o funcionamento familiar poderão modificar a forma pela qual as tarefas são desenvolvidas dentro de casa. Este fato mereceu destaque no presente estudo, visto que foi detectado um caso de alteração significativa da composição e dos papéis familiares desenvolvidos no lar devido ao posicionamento do pai doador no cuidado do seu filho.

*“Apesar da minha esposa ter estudo, o segundo grau completo, ela não tem o conhecimento que eu tenho, ela não tem a cabeça de fazer certas coisas que eu faço, as coisas de agir como eu ajo, porque ela é acanhada, ela tem medo de falar as coisas e eu não tenho.
... Hoje eu me vejo nessa situação: ela trabalha e eu fico em casa, viajo com Alex, levo ele para fazer consulta, trago ele pro dentista, levo para a escola. Tudo isso sou eu que faço, a minha casa quem administra sou eu, tudo sou eu em casa”. (C.A.)*

Quando a família modifica o seu jeito de ser e estar , reorganiza novas formas de se relacionar dentro do ambiente familiar, onde aquele que é o cuidador pode se transformar em provedor e o provedor em cuidador, modificando, assim, o desempenho de suas tarefas.

Novas tarefas também serão acrescentadas à rotina dessa família em função do filho doente e de decisões como: quem vai acompanhá-lo até São Paulo, quem ficará com os outros filhos, como conseguirão subsistir sem poderem trabalhar; todos esses questionamentos interferirão na forma como os pais se adaptarem com a realidade da doença da criança.

Diante de todo esse contexto, os pais utilizam recursos e estratégias que tentam dar sentido às adversidades, mesmo que tenham a consciência de que suas vidas não serão mais as mesmas, eles tentam reconstruí-la o mais próxima do normal possível.

Para tentar reconstruir a sua vida, Bury (1997) afirma que o indivíduo emite respostas ativas para lidar com a doença interferindo na sua identidade e no seu estilo de vida. Estas respostas têm sido comumente denominadas de *COPING*, um termo que consiste numa série de comportamentos adaptativos, possuindo mecanismos tanto cognitivos quanto emocionais, e as estratégias que o indivíduo utiliza para manejar os problemas decorrentes da doença hepática.

Estas estratégias dependerão dos recursos disponíveis, seja pelo esforço pessoal ou pelo apoio social, que o indivíduo recebe para que possa desenvolver diferentes estilos de adaptação.

“Quando olho pra Roberta nem parece que ela é transplantada, estamos levando a vida, lutando. Porque é assim, eu vivo mais cuidando dela, do que trabalhando, por que eu não posso trabalhar”. (M.C.)

Muitas famílias conseguem adaptar-se à situação de doença dos seus membros, encontrando uma maneira própria de enfrentar os

desafios impostos pela doença. Uma das estratégias utilizadas para essa fase de adaptação é a “normalização”, que pode ser compreendida como um dos estilos de administração da situação de doença, que visa acomodar as necessidades da criança doente à rotina da família anterior à doença. Nesse sentido, as famílias desenvolvem estratégias de comportamento nas seguintes áreas: atividades de vida diária da criança, disciplina e supervisão da criança, e engajamento da família em atividades essenciais para ter uma vida normal em família.

“Alex pode comer de tudo, mas tem um limite, por isso a gente tem que trabalhar com a disciplina agora para no futuro ele saber: eu posso comer isso ou não posso comer aquilo e se lembrar de tudo o que passou. Se ele tocar em álcool com 16 anos ele sabe o que pode acontecer...”. (C.A.)

“Apesar das crianças transplantadas serem normais, e terem uma vida absolutamente normal, existem cuidados que nós precisamos ter com elas, apesar da nossa criança ser normal ela é uma criança frágil. A gente precisa ter cuidado porque a imunidade está baixa, ele toma imunossupressores e temos que estar em alerta todo o tempo”. (F.S.)

“A minha esposa já falou comigo em casa que, em relação a sexo, que eu estou ensinando e falo safadeza com meu filho. Eu não, eu falo isso porque até as médicas de São Paulo já me disseram isso. Rose, a chefe dos transplantes, e a mulher da casa de apoio, já conversaram comigo: seu C.A., o senhor está certo. Alex pode ver revista de sexo, pode se masturbar que é coisa de rapazinho e de adolescente. Então são coisas que o senhor e nem ninguém pode proibir. Ele é como qualquer criança, ele pode crescer, pode casar pode ter seus filhos”.(C.A.)

Outro ponto importante consiste nos pais doadores apoiarem-se em suas crenças, na igreja ou na fé que professam, buscando o apoio espiritual de que tanto necessitam para o enfrentamento da doença de seus filhos, decorrentes dos diversos momentos de altos e baixos que passam na trajetória da doença.

“Eu disse que estou preparado desde quando saí da minha cidade, entreguei meu filho nas mãos de Deus, não que seja a minha vontade, mas que seja a vontade DELE, pois se Alex tiver que ser meu ele vai ser meu”. (C.A.)

“Graças ao meu bom Deus, desde o tempo que nós fizemos essa cirurgia, nunca na minha vida nós sentimos nada, tirando esse probleminha que ela teve que usar o dreno. Quando olho pra Roberta nem parece que ela é transplantada, estamos levando a vida, lutando...”. (M.C.)

“Eu ainda sou feliz por te-la salvo, primeiramente Deus, depois os médicos e Deus ter concedido que eu fosse compatível com ela e a sua doadora pra ela”. (M.C.)

Durante o tratamento do seu filho, os pais buscam estreitar os vínculos e manter um bom relacionamento com a equipe, passam a conhecer cada membro da equipe e escolhem os profissionais de sua preferência para trocar confidências a respeito da experiência do transplante hepático.

“Hoje eu estou indo pra São Paulo para fazer o acompanhamento lá porque o transplante foi lá, mas se chegar ao ponto de ficar por aqui, tudo por aqui pra mim também é bom. Hoje eu me sinto mais segura, porque antes não sentia de jeito nenhum, mas com Drª Daniela me sinto segura”. (J.L.)

“Qualquer hora que eu esteja em dificuldade ela sabe conversar comigo. Se for caso de doença, ela sabe chegar e se for caso de rebeldia da Eva ela também sabe chegar e me indicar um lugar certo aonde eu devo ir. Por isso agradeço muito a essas meninas que ficam com ela, inclusive a você que logo no início me ajudou tanto com a Érika na rebeldia. Agradeço a todos que fazem parte daqui do Hospital Universitário”. (J.L.)

“Quando cheguei lá tive o apoio dos médicos, da assistente social, mas não tive apoio dos meus parentes. Só tive o apoio de gente de fora que eu nunca vou esquecer”. (L.C.)

“Foi através de Rose de lá de São Paulo que marcou uma consulta com você no dia vinte e três no HU e procure essa enfermeira: Paula. Quando eu cheguei, encontrei e falei com você, então o meu anjo da guarda chegou, que era doutora Daniela. Depois que encontrei vocês duas, só foi paz no meu caminho, pois antes de eu encontrar padeci um bocado”. (M.C.)

Mesmo sabendo que o transplante não é a cura para a criança, os pais conseguem prosseguir focando nos resultados positivos, como

a melhora na qualidade de vida e adaptação satisfatória que a criança pode ter, retomando suas atividades escolares, ganhando peso, tendo amigos e podendo prosseguir no convívio familiar (Mendes, Bousso, 2009).

“Quanto a Gilvan, ele é o mais azedo da escola, de comportamento ele ganha sete, oito, nove. Conversando com outra mãe, ela disse que o meu filho é cheio de frescura e fico empatando ele de comer as coisas. Se ele não pode comer comida com conservante, eu não dou pra ele, faço suco, pois foi assim que os médicos me ensinaram”. (L.C.)

“Quando olho pra Roberta nem parece que ela é transplantada, estamos levando a vida, lutando. Porque é assim, eu vivo mais cuidando dela, do que trabalhando, por que eu não posso trabalhar”. (M.C.)

“Se o meu filho hoje estuda, corre e brinca é porque eu corri atrás e isso aqui não foi em vão”. (C.A.)

“Graças ao meu bom Deus, desde o tempo que nós fizemos essa cirurgia, nunca na minha vida nós sentimos nada, tirando esse probleminha que ela teve que usar o dreno”. (J.L.)

“Então me engrandeceu muito, eu aprendi mais naquele ano com ele e eu sei que ele também aprendeu, mesmo pequenininho hoje ele tem algumas coisas, um senso de justiça, de lucidez que não é comum numa criança de doze anos, só numa criança que já foi calejada. Eu acho que isso forma muito um indivíduo. As dificuldades formam um indivíduo, então, Deus me livre de ter tido um outro filho que não tivesse sido ele e tudo que a gente passou. E passa até hoje mesmo que em menor grau, é tão pouquinho hoje”. (L.X.)

Segundo Bury (1997) o desempenho do indivíduo vivendo com a doença crônica envolve o planejamento, ensaio e avaliação de suas próprias ações de modo a atingir a melhor qualidade de vida possível, de acordo com as suas condições de saúde. Desse modo, a doença pode ser considerada como um evento construtivo situado no contexto da vida da pessoa, que ao articular o passado, o presente e o futuro, experimentará novos caminhos na reconstrução da sua narrativa de vida.

6.5 O ESTUDO DA TRAJETÓRIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO E A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

*“O ser humano em estado de doença e que procura um serviço de saúde traz consigo não somente a sua doença, mas sua história de vida, seus hábitos, seus valores, suas crenças e sua necessidade de resolutividade”.
(Venuso, 2001)*

O estudo da trajetória do transplante hepático pediátrico permitiu identificar na história de vida dos pais doadores, alguns problemas em comum, que se tornam necessidades de cuidado, merecendo destaque para a atuação do profissional enfermeiro. Este profissional deve ser o responsável pelo planejamento e implementação da assistência de enfermagem prestada ao paciente e familiar, durante todo o processo de transplante hepático quer seja no ambiente ambulatorial ou hospitalar (Mendes, Galvão, 2008).

Em estudo realizado por Chou, Chen, Mu (2009) para investigar as experiências da família durante o período em que espera por um transplante de fígado com doador vivo a partir da perspectiva dos pais doadores de crianças com atresia biliar, verificou-se o impacto grave e a necessidade de que todos sejam bem preparados para vivenciar esse processo.

No referido estudo, as entrevistas foram realizadas a partir da concepção fenomenológica, emergindo nos pais uma variedade de domínios: a esperança do renascimento, a negociação mental ao decidir sobre a cirurgia e a escolha do doador, como lidar com a preparação para a cirurgia e o possível impacto sobre a família.

Nesse sentido, destaca-se o papel dos profissionais de enfermagem para prestar cuidados centrados na família, ajudando-a a passar por todas as fases do tratamento desde a sua chegada ao

ambulatório, passando pelos períodos pré, intra e pós-operatórios até o retorno às atividades de vida diária.

Diante da trajetória da doença hepática descrita pelas histórias de vida dos pais doadores, a chegada da criança ao Ambulatório de Hepatologia Pediátrica, muitas vezes se deu de forma conturbada e tardia. O profissional enfermeiro constitui-se naquele profissional que inicialmente acolhe as demandas desses pais e crianças encaminhados de outras unidades de saúde e que necessitam de uma avaliação urgente. Se o estado das crianças estiver avançado, as medidas deverão ser rápidas, iniciando-se precocemente a etapa inicial de preparação para o transplante hepático.

*“Ela diagnosticou que o meu filho tinha Atresia de Vias Biliares e que provavelmente pelo estado dele precisava de um transplante, ele já estava no terceiro mês de vida. **Então disse que se nós tivéssemos chegado um pouquinho antes, talvez não seria necessário o transplante.** No dia seguinte ela encaminhou a gente pro Hospital Universitário”.
(F.S.)*

Ao realizar a anamnese são avaliados os principais sinais e sintomas da criança, a história da doença atual, os medicamentos em uso e as percepções iniciais dos pais relacionados à doença de seus filhos. Tais informações iniciais serão importantes para a continuidade do tratamento e retomadas posteriormente.

O enfermeiro que trabalha com transplantes deve estar apto para identificar as necessidades dessas famílias, bem como detectar os possíveis recursos disponíveis para o tratamento da criança. Dessa forma, ao se aproximar cada vez mais dessa família, muitas dificuldades enfrentadas pelos pais e pelas crianças podem ser trabalhadas, fazendo com que a família possa enfrentar a experiência da doença hepática de forma menos sofrida; afinal este é um dos principais objetivos da assistência (Mendes, Galvão, 2008).

O momento do diagnóstico da doença é uma etapa sofrida para a família, pois estas atravessarão um rompimento interno e emocional. Com o passar do tempo a tendência é que ela normalmente se divida em dois grupos: aquelas que se fortalecem internamente, adaptando-se à situação de doença; ou aquelas cuja a estrutura familiar pode se romper, tornando-a bastante enfraquecida (Burkhart, 1993).

O nível de estresse dos pais no momento da confirmação diagnóstica é altíssimo, impedindo o entendimento e a retenção das informações fornecidas pela equipe (Damião, 1997).

Segundo Fisher (2001) a necessidade de informação dos pais diante da doença de seu filho é uma das principais demandas descritas na literatura e exige uma intervenção direta por parte da Enfermagem. Para esta autora, a aquisição de informações 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.

Após o momento traumático do diagnóstico as incertezas do prognóstico da doença virão à tona e, assim, os pais necessitarão de informações para decidirem sobre a doação: quem será o doador vivo; quem cuidará dos outros filhos; como conseguir os recursos necessários para viajar para São Paulo; como a família se reorganizará durante este período; e como serão ministrados os cuidados à criança doente.

Dessa forma, o enfermeiro deve oferecer informações numa linguagem clara e objetiva, compatível com o nível de escolaridade e compreensão dos pais e das crianças. Principalmente, quando se trabalha num Ambulatório de Referência que atende exclusivamente pacientes pelo SUS, de baixa renda e escolaridade, como os pais encontrados neste estudo. O objetivo será apoiá-los nas decisões que

irão tomar auxiliando-os nos encaminhamentos necessários para a condução de todo o tratamento.

Outro aspecto a ser destacado como necessidade dos pais doadores foi a fragilidade das suas redes de apoio, por se tratar, em sua maioria, de famílias de baixa renda. O equacionamento dessas dificuldades está diretamente relacionado à formação de parcerias inicialmente com a própria família, sua primeira rede de apoio. Posteriormente, a rede deve ser ampliada procurando a mobilização de amigos, voluntários e a rede governamental necessária para amparar esta família.

Ao convocar os avós, tios ou parentes mais próximos, o profissional enfermeiro através do esclarecimento da doença da criança, tentará sensibilizar o fortalecimento da rede de apoio em torno dos pais doadores para o tratamento da criança. Um momento especial ocorre por ocasião do acompanhamento durante o período do transplante, visto que tanto o pai doador quanto a criança necessitarão de acompanhantes durante a internação.

“A minha maior dificuldade na época do transplante foi de ter acompanhante pra mim, mas conversei com uma irmã minha, e ela disse que só podia ficar oito dias comigo”. (J.L.)

“Quando cheguei lá tive o apoio dos médicos, da assistente social, mas não tive apoio dos meus parentes. Só tive o apoio de gente de fora que eu nunca vou esquecer. Quando eu e Gabriel fizemos a cirurgia, ninguém quis vir e eu tive que assinar um termo de responsabilidade, só assim, a cirurgia foi feita”. (L.C.)

“As acompanhantes eram minha prima e minha irmã por que eu só podia sair depois de dez dias de transplante. Eu tive muito apoio da minha irmã e da minha prima lá em São Paulo”. (M.C.)

Após a realização do transplante, a preocupação dos pais consiste na necessidade esclarecer o regime terapêutico adotado para a criança, com ênfase especial nos métodos de administração, horários, justificativa e efeitos colaterais dos agentes imunossupressores

prescritos são importantíssimos para o sucesso do transplante propriamente dito. (Smeltzer, Bare, 2005).

Este fato tem que ser enfatizado no cuidado às crianças visto que, além do esquema terapêutico intenso nos primeiros meses após o transplante, alguns pais têm dificuldade de entendimento ou são analfabetos, o que requer da enfermagem uma atenção maior no ensino da administração dos medicamentos prescritos.

“No início do transplante ele tomava 23 medicações e depois foi reduzindo. Quando foi para ele tomar o Prograf, ele não conseguiu e passou mal, meu filho quase morre, fizemos um monte de exames até que mudaram a medicação. Hoje Andreik toma Ciclosporina oral de 100 ml, toma Diclofenaco de 360 mg, toma Marevan de 5 mg”. (C.A.)

“Em relação às medicações do meu filho eu nunca errei, apesar de não saber ler. Já faz três anos que ele fez a cirurgia e agora só toma o tacrolinus, o resto já foi tudo cancelado. Ele só toma medicação quando tem febre, às vezes é uma gripe e tem que tomar antibiótico, mas fora isso, meu filho é saudável”. (L.C.)

O plano de cuidados de enfermagem em um programa de transplante de fígado deve integrar não somente o processo patológico, mas também medidas de prevenção, promoção, tratamento e reabilitação da criança às suas atividades de vida diária. Todas essas ações estarão voltadas para a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e, conseqüentemente, da família como um todo (Anthony et al., 2010).

As intercorrências clínicas no período pós-transplante constituem-se numa preocupação frequente para os pais doadores. No presente estudo foram encontrados diversos problemas clínicos, a saber: infecções, como a tuberculose; fístula hepática, insuficiência respiratória grave, estenoses biliares, efeitos relacionados ao uso dos medicamentos; etc. Tais situações foram descritas nas falas abaixo:

“O quadro da Eva no início se complicou muito, ficou muito debilitada, adquiriu tuberculose e com essa tuberculose ela

sofreu. Além da tuberculose ela ficou com uma fístula aberta no fígado que não fechava, eles tiveram que abri-la de novo. E a fístula só foi corrigida com um dreno que ela usou durante oito meses.”

“Ela precisa de um tratamento dentário sério porque hoje já sofre preconceito na escola...”. (J.L.)

“Depois de um tempo os exames começaram a ficar alterados, então voltei pra São Paulo e ela precisou colocar um dreno. Tinha uma veia que vai apertando tipo uma mangueira quando está entupindo, o sangue fica meio difícil de circular por dentro das veiazinhas”. (M.C)

“Teve uma vez que ficou um pouco mais, uns quinze dias porque deu problema por causa dos remédios, que eles tiraram. Aí deu alterado os exames. Como ele ficou mais um tempo lá, pegou um resfriado e ficou ruim de novo, a gente luta até hoje, é osso... é osso. Até hoje é difícil...”. (E.J.)

“A uréia dele ficou alta também por conta da ciclosporina e aí perceberam que o ducto biliar estava fechando e era necessário que ele ficasse com uma sonda, um cateter”. (L.X.)

As complicações pós-operatórias podem ser definidas em imediatas e mediatas. Após a primeira semana pós-transplante, as complicações mais frequentes são: septicemia / infecção, rejeição, estenoses ou fístulas biliares. A infecção é a complicação mais comum após o transplante de fígado, ocorrendo em 60% a 70% dos casos (Kelly, Mayer, 1999).

Quanto às complicações consideradas tardias, ou seja, aquelas que aparecem após as três primeiras semanas do transplante, podem ocorrer a qualquer momento e incluem: efeitos colaterais da imunossupressão; infecções virais (Citomegalovírus e *EpstenBarr*); doença linfoproliferativa (PTLD); estenoses biliares e trombozes tardias (Ferreira, Vieira, Silveira, 2000).

Os numerosos efeitos secundários dos medicamentos imunossupressores, também devem ser sempre lembrados e manejados adequadamente. Por isso, a dosagem dos medicamentos é revisada periodicamente a cada consulta, cabendo ao profissional

enfermeiro conhecer os parâmetros dos exames, bem como os efeitos que eles provocam, assim, os profissionais deverão orientar os pais a manterem um controle rigoroso na elaboração dos exames de seus filhos, favorecendo um controle terapêutico mais eficaz.

As doenças crônicas demandam dos pais um cuidado específico e diferenciado da criança que se estenderá para o resto da vida (Damião, 2001). No entanto, é essencial encorajar a criança e seus pais a retornarem às atividades e à vida normal. Decorridos seis meses após o transplante, a criança em idade escolar pode e deve voltar à escola, aos esportes e a relacionar-se com outras crianças. A família deve, aos poucos, parar de tratá-la apenas como uma criança doente, no entanto, muitas famílias têm dificuldades para ultrapassar esse período e necessitam apoio e suporte psicológico.

Para tanto, o enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar é aquele que passa mais tempo ao lado dos pacientes, é o elemento capaz de manter um vínculo afetivo com as crianças e familiares, especialmente em um programa de transplante de fígado, uma vez que todo o processo envolve um período de tempo muito extenso (Mendes, Galvão, 2008).

Este profissional deve evidenciar junto aos pais doadores que o transplante hepático intervivos não pode ser visto apenas como uma possibilidade de cura imediata, mas também como uma real melhoria da qualidade de vida dos filhos ao longo do tempo (Aguiar, Braga, 2011).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através do estudo da trajetória da doença hepática pediátrica pode-se compreender a experiência dos pais-doadores na situação do transplante hepático dos seus filhos. Ao se utilizar a História Oral como método de investigação, pode-se compartilhar a experiência desses pais que vivenciaram e ainda vivenciam a doença conjuntamente com seus filhos.

Nesse contexto, a História Oral implicou na percepção do passado como uma consequência do hoje, garantindo um sentido social à vida dos colaboradores e leitores, que passam a entender a sequência histórica, compreendendo melhor o universo em que vivem. Observa-se que a presença do passado no presente imediato dos sujeitos é a razão de ser da História Oral, que, por sua vez, é sempre uma história do "tempo presente" sendo reconhecida como história viva (Meihy, 2005).

De acordo com os resultados deste estudo, a compreensão da experiência dos pais-doadores na situação do transplante hepático dos seus filhos passou pela observância das diferentes fases da doença. A criança e a família enfrentam diariamente situações muito difíceis que causam sofrimento e ansiedade intensos, principalmente relacionados ao risco de morte, que foram inicialmente intensificados com o diagnóstico da doença adentrando na fase pré-transplante considerada de maior risco para a criança antes da realização do procedimento.

Considera-se que o grande impacto do transplante com doador vivo consiste na possibilidade de diminuir a alta mortalidade observada nas listas de espera, especialmente nas crianças abaixo dos dois anos de idade. Como nessa faixa etária a obtenção de doadores cadáveres é mais difícil em razão da baixa incidência de traumatismos e menor consentimento dos familiares para a doação, a realização de

transplantes intervivos torna-se uma opção viável para essas crianças (Carone et.al, 1998).

A doença hepática e o transplante representaram um desafio para os pais doadores e suas famílias, visto que durante a trajetória da doença passaram por uma série de dificuldades financeiras, rearranjos nos papéis familiares, afastamento físico do casal e dos outros filhos, vivenciando diversas situações de estresse por conta da doença.

Na fase de *Ruptura Biográfica* os pais doadores identificaram o início dos primeiros sintomas da doença hepática de seus filhos, culminando no luto do filho ideal ao constatar a sua doença crônica.

Nessa fase a necessidade do transplante iminente fez com que os pais se tornassem doadores, passando a experimentar conjuntamente as dimensões da doença hepática de seus filhos. Assim, a escolha de ser o doador vivo tentou reduzir alguns dos efeitos perturbadores da doença hepática, oferecendo uma chance de sobrevida com maior qualidade à criança.

Na fase do *Impacto do Tratamento e Cuidado à Saúde* observou-se que o transplante hepático gerou um grande impacto na família devendo ser considerado por toda a equipe, visto que o resultado da cirurgia e o prognóstico são otimizados quando a unidade familiar permanece unida em meio a essa experiência.

Nesse sentido, a família da criança transplantada também necessitará de avaliação e de planejamento de cuidados individualizados. Os pais deverão aprender a lidar com os cuidados diários a uma criança transplantada, envolvendo uma alimentação adequada, a administração de medicamentos nos horários corretos e a conhecer as orientações relacionadas ao retorno às atividades de vida diária.

Na fase de *Adaptação e Manejo da Doença* os pacientes com doença crônica buscam a melhor qualidade de vida possível adaptando-se às condições da sua doença.

Para adaptar-se e manejar a doença de seus filhos, os pais utilizam diversos recursos e estratégias para dar sentido às adversidades, mesmo que tenham a consciência de que suas vidas não mais serão as mesmas, eles tentarão reconstruí-la o mais próxima do normal possível.

Nesse contexto, os pais doadores tendiam a afirmar que seus filhos eram crianças normais e relativamente saudáveis, no entanto na percepção de suas relações com eles emanaram comportamentos superprotetores, dificuldades de manejo da doença e uma tentativa de livrá-los, a qualquer custo, do sofrimento causado pela doença.

Como o transplante hepático não é um procedimento livre de problemas posteriores, mesmo após vários anos o acompanhamento pós-transplante exige para a criança e para a família um tratamento complexo com uma rotina permanente de cuidados e adaptações a todos os envolvidos.

O enfermeiro que trabalha com transplantes deve estar apto a identificar as necessidades dessas famílias, bem como detectar os possíveis recursos disponíveis para o tratamento da criança. Dessa forma, aproximando-se cada vez mais dessa família, muitas das dificuldades enfrentadas pelos pais e pelas crianças podem ser trabalhadas, fazendo com que a família enfrente a experiência da doença hepática de forma menos sofrida. Afinal, este é um dos principais objetivos da assistência (Mendes, Galvão, 2008).

Nas histórias de vida apresentadas neste estudo a atitude motivacional dos pais em ser um doador vivo é estabelecida por diversos fatores, mas a doação em si, de parte do fígado tornou-se a expressão de laços emocionais autênticos e profundos de um pai ou mãe para com o seu filho.

Nesse sentido, verificou-se que, na maioria dos depoimentos apresentados, os pais tendem a tomar a decisão de doar o fígado impulsivamente, sem uma consideração racional mais profunda e

movida pela influência de um intenso sentimento de afeto (Giddens, 2002). Esta forma de doação foi considerada por eles um fato tão natural que qualquer investigação motivacional tornava-se redundante.

As limitações deste estudo consistiram no desencontro para marcar algumas das entrevistas; por vezes a pesquisadora marcou duas ou três vezes a mesma entrevista para alcançar o resultado desejado. Outra limitação consistiu na inibição inicial de alguns colaboradores que ficaram pouco à vontade com a presença da câmera, no entanto, logo depois esqueciam-se dela e a entrevista transcorria normalmente.

Na condição de profissionais que valorizam o ser humano, é preciso compreender as respostas dos pacientes frente às diferentes situações vivenciadas em sua trajetória de vida, ao respeitar a singularidade de cada um, principalmente nesse contexto de doença, proporcionando-lhe instrumentos para o cuidado de seus pais e futuramente incentivando o seu autocuidado.

Há a necessidade premente de explorar as condições de escolhas de cada indivíduo e criar condições de mudança, quando e onde se fizerem necessárias. Assim, a busca pela qualidade de vida da criança transplantada será um objetivo não apenas dos pais doadores, mas de todos os profissionais que cuidam desse núcleo familiar.

No contato entre crianças, pais e profissionais as histórias se cruzam, se encontram, se completam, se confundem. Em alguns momentos, profissionais pais e crianças irão construir juntos uma nova história.

8 REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). Ano XVIII, nº 1, jan-mar. ABTO: 2013. Disponível em <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt>.

Aguiar MIF, Braga, VAB. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. Rev. Eletr. Enf. [periodical from Internet]. 2011; [Cited 2012 Abr 20]; 13(3):413-21. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n3/v13n3a06.htm>.

Aguiar, MIF. Transplante hepático: o significado para aqueles que vivem a doença crônica e a espera pelo procedimento cirúrgico. 2007. 136 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2007.

Alberti V. Histórias dentro da História. In Pinsky CB (org.) Fontes Históricas. P. 155-202. São Paulo: Contexto, 2005, 304p.

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.

Aydogdu S, Arikan C, Kilic M, Ozgenc F, Akman S, Unal R, et al. Outcome of pediatric liver transplant recipients in Turkey: single center experience. *Pediatr Transplant*. 2005;9:723-8

Balistreri WF. Transplantation for childhood liver disease: an overview. *Liver Transpl Surg*. 1998;4:S18-23.

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.

Bilik R, Yellen M, Superina RA. Surgical complications in children after liver transplantation. *J Pediatr Surg* 1992;27:1371-1375.

Boff J, Caregnato RCA. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down - Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2008 Jul-Set; 17(3): 578-86.

Brasil, Constituição, 1998. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1998. artigo 199, parágrafo 4º. Disponível em URL: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

_____. Ministério da Saúde. (2001). Lei N. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento".

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 196/96 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 466 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde, 2012.

Broelsch CE, Emond JC, Whittington PF; Thistlethwaite JR, Baker AL, Lichtor JL (1990). Application of reduced-size liver transplants as split grafts, auxiliary orthotopic grafts and living related segmental transplants. *Ann Surg*, 212, 368-377.

Buckel E, Uribe M, Brahm J *et al.* Outcomes of Orthotopic Liver Transplantation in Chile. *Transpl Proceedings* 2003; 35:2509-2510.

Burdelski MM, Rogieres, X. What lessons have we learned in pediatric liver transplantation? *Forum on Liver Transplantation* 2004 – p. 28

Burkhart, PV. Health perceptions of mothers of children with chronic conditions. *Matern Child Nurs J*, v. 21, n.4, p. 122-129, 1993.

Bury, M. *Health and Illness in a changing society*: New York, Routledge, 1997, cap. 4, p.110-140: chronic illness and disability.

Carone E, Chapchap P, Porta G, Miura I, Pugliese V, Ayoub A, et al. Transplante Hepático com doador vivo familiar. *J Pediatría* 1998; 74: 99-106.

Carone E, Chapchap P. Transplante de Fígado intervivos. In: Rocha PR, Coelho LG, Silva RG, Ferrari TC, editores. *Tópicos em gastroenterologia*. Rio de Janeiro: Medsi; 2006. p. 397.

Cecka JM. The UNOS Scientific Renal Transplant Registry–2000. *Clin Transpl* 2000; 1-18.

Chou, CY; Chen, CL; Chen YC; Chen JL; Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs*; 18 (12): 1684-92, 2009 Jun.

Cicolo EA, Roza BA, Schirmer J. Doação e transplante de órgãos: produção científica da enfermagem brasileira [revisão] *Rev Bras Enferm*; 63(2): 274-278, mar.-abr. 2010.

Coelho JCU, Parolin MB, Baretta GAP, Pimentel SK, Freitas ACT, Colman D. Donor quality of life after living donor liver transplantation. *Arq. Gastroenterol.* vol.42 no.2 São Paulo Apr./June 2005.

Coelho JCU, Trubian PS, Freitas ACT, Parolin MB, Schulz GJ, Coelho ELM. Comparação entre o custo do transplante hepático cadavérico e intervivos. *Rev Assoc Med Bras* 2005; 51(3): 158-63.

Corbin JM, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: Woog, P. (ed.) *The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model*. New York, Springer Publishing Company, 1992. Cap. 1, p 9-29.

Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Ver Esc Enferm USP*, v. 35, n.1, p66-71, 2001.

Damião EBC, Angelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB (Org.) *Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença*. São Paulo: Ícone, 2004; p. 119-34.

Damião, EBC. Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica. São Paulo, 1997, 126p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

Dayangac M, Taner CB, Yaprak O, Demirbas T, Balci D, Duran C, Yuzer Y, Tokat Y. Utilization of Elderly Donor sin Living Donor Liver Transplantation: When More is Less? *Liver Transpl.* 2011 May;17(5):548-55.

Diaz GC, Renz JF, Mudge C, Roberts JP, Ascher NL, Emond JC, Rosenthal P. Donor health assessment after living-donor liver transplantation. *Ann Surg* 2002;236:120-6.

Dobbels F. Tailoring support to the individual parent of a pediatric transplant recipient. *Pediatr Transplant.* 2007; 11:699701

Farmer DG, Yersiz H, Ghobrial RM, McDiarmid SV, Gornbein J, Le H, et al. Early graft function after paediatric liver transplantation: comparison between in situ split liver grafts and living-related liver grafts. *Transplantation* 2001;72:1795-1802.

Fernandez CD, Arance MG, Bueno AV, Remacha EF. Trasplante hepático pediátrico: indicaciones, técnicas quirúrgicas, complicaciones y tratamiento. *An Pediatr* 2004;60:42-55.

Ferreira CT, de Carvalho E, Silva LR. Gastroenterologia e hepatologia em pediatria: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003.

Ferreira TF, Vieira SMG, Silveira TR. Transplante hepático. *J Pediatr* (Rio de Janeiro) 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.

Garcia VD. Por uma política de transplantes no Brasil. São Paulo: Office Editora, 2000.

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.

Giddens, A. \modernidade e Identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 2002

Giongo CD. Tecendo relações. O trabalho com famílias na perspectiva de redes sociais. In: Scheunemann A, Hoch LC, orgs. *Redes de apoio na crise*. São Leopoldo: ABAC; 2003. Pp. 11-28.

Godbout, J. O espírito da dádiva. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1999.

Grele, RJ. The View from Where We Stand: Oral History and Expanded Horizons. *História Oral*, v. 8, n. 2, 2005, p. 77-85.

Griffin KJ, Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant* 2001; 5:246-9.

Grossini, MGF. Serviço social e transplante hepático pediátrico: o perfil sociocultural das famílias avaliadas e a intervenção do assistente social nas contra-indicações sociais para o transplante. *Rev HCPA* 2009;29(1)

Gualda DMR, Bergamasco RB (Org.) Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença. São Paulo: Ícone, 2004; 350p.

Hangai RK. Transplante de fígado intervivos: a vivência de doadores no processo de doação [Dissertação] São Paulo. Escola de Enfermagem da USP; 2001.

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

IBGE. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico. Dados sobre a população do Brasil. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD). 2010.

Kasiske BL, Bia MJ. The evaluation and selection of living kidney donors. *Am J Kidney Dis* 1995;26:387-98.

Kelly DA, Mayer D. Liver Transplantation. In: Kelly DA, ed. *Diseases of the Liver and Biliary System in Children*. London: Blackwell Science; 1999. p. 293-312.

Kim JS, Grotelüschen R, Mueller T *et al*. Pediatric Transplantation: The Hamburg Experience. *Transplantation* 2005; 79:1206-1209.

Knafl, KA et al. Learning from stories: Parents' accounts of the pathway to diagnosis. *Pediatr Nurs*, v. 21, n.5, pp.441-423, 1995.

Knight RJ, Kerman RH, Welsh M, Golden D, Shoenberg L, Van Buren CT, et al. Chronic rejection in primary renal allograft recipients under cyclosporine-prednisone immunosuppressive therapy. *Transplantation* 1991; 51: 355-9.

Lazzaretti CT. Considerações éticas no transplante hepático com doador vivo. *Rev. SBPH* v.8 n.1 Rio de Janeiro, jun. 2005.

Lazzaretti CT. O doador vivo no transplante hepático: a dádiva da contemporaneidade, 2008. Tese (Doutorado em Sociologia) Universidade Federal do Paraná. 2008.

Leal BS, Nascimento TVSB, Figueiredo JAG, França AVCF. Transplante de fígado no programa de tratamento fora de domicílio no estado de Sergipe em 2008. Análise de dados clínicos e custo. *J Bras Transpl*. 2010; 13:1275-1322.

Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2001 Nov [acesso 2011 Mar 17]; 35(3):[7 p.]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/595.pdf>.

Macedo FI, Miranda LE, Fernandes JL, Pádua TC, Figueroa JN, Neto OL, Lacerda CM. Donor age as a predictor of risk for short-term outcomes after liver transplant. Exp Clin Transplant. 2010 Sep;8(3):202-9.

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

Massarollo MCKB, Kurcgant P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. Rev Lat-am Enfermagem 2000; 8(4):66-72.

Meihs JCSB. Manual de História Oral. São Paulo: Loyola; 2005.

Mendes AMC, Bousso RS. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do Transplante Hepático da Criança. Rev Latino-am Enfermagem 2009 janeiro-fevereiro; 17(1) disponível em www.eerp.usp.br/rlae, acessado em 15/11/2009.

Mendes KDS, Galvão CM. Liver transplantation: evidence for nursing care. Rev Latino-am Enfermagem 2008 setembro-outubro; 16(5):915-22.

Mendes-Castilho, AMC. Manejo Familiar no Transplante Hepático da Criança [Dissertação] São Paulo. Escola de Enfermagem da USP. 2011.

Mesquita MCO, Ferreira AR, Veloso LF, Roquete MLV, Lima ASL, Pimenta JR, Carvalho AR, Fagundes EDT, Penna FJ. Pediatric liver transplantation: 10 years of experience at a single center in Brazil. Jornal de Pediatria - Vol. 84, Nº 5, 2008.

Mesquita, MCO. Transplante hepático pediátrico: experiência do Hospital das Clínicas da UFMG/Marta Celeste de Oliveira Mesquita. Belo Horizonte, 2007. 97f. Dissertação.(mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina.

Messa AA. O impacto da doença crônica na família. [cited 2004 out 16], Available from: [URL:http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm](http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm).

Mies S. Transplante de fígado. **Rev Ass Med Brasil**. 1998;44(2):127-34.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p.

Muiesan P, Vergani D, Mieli-Vergani G. Liver transplantation in children. *J Hepatol*. 2007;46:340-8.

Pascher A, Sauer IM, Walter M, Lopez-Haeninnen E, Theruvath T, Spinelli A, Neuhaus R, Settmacher U, Mueller AR, Steinmueller T, Neuhaus P. Donor evaluation, donor risks, donor outcome, and donor quality of life in adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 2002;8:829-37.

Pereira AAMP. Transplante pediátrico: aspectos psicossociais. Editora Moreira: São Paulo, 2007. pg. 26-29. Acessado em 11/07/2009 http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3712

Quintela, E. Doenças do fígado [internet]. São Paulo; 2007-2013. [atualizado 2013; citado 2013 jul. 09] Disponível em: http://www.doencasdofigado.com.br/galeria_imagens.html

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

Raia S, Nery JR, Mies S. Liver transplantation from live donors. *Lancet*, 1989;2:497.

Reding R, Goyet J, Delbeke I, Sokal E, Jamart J, Janssen M et al. (1999). Pediatric liver transplantation with cadaveric or living related donors: Comparative results in 90 elective recipients of primary grafts. *J Pediatr*, 134, 280-286.

Renz JF, Busuttil RW. Adult-to-adult living donor liver transplantation: A critical analysis. *Semin Liver Dis*, 20, 411, 2000.

Sasso KD, Azevedo MAJ. Assistência de enfermagem no transplante de fígado: a importância do enfermeiro nessa modalidade terapêutica. *Rev Nurs* 2003; 60(6):16-20.

Sasso KD, Galvão CM, Castro-e-Silva O Jr, França AVC. Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 julho-agosto; 13(4):481-8.

Schulz KH, Kroencke S, Beckmann M, Nadalin S, Paul A, Fischer L, Nashan B, Senf W, Erim Y. Mental and physical quality of life in actual living liver donors versus potential living liver donors: a prospective, controlled, multicenter study. *Liver Transpl*. 2009 Dec;15(12):1676-87

Shiffman ML, Brown RS Jr, Olthoff KM, Everson G, Miller C, Siegler M, et al. Living donor liver transplantation: summary of a conference at the National Institutes of Health. *Liver Transpl* 2002;8:174-88.

Shultz SL, Meriney DK. Cyclosporine and tacrolimus: a comparison of immunosuppressants used for liver transplantation. *Dimens Crit Care Nurs*. 1996;15(4):187-97.

Siegler MA, Whittington PF, Lantos JD, Emond JC, Thistlewaite JR, Broelsch CE (1989). Ethics of liver transplantation with living donors. *N Engl J Med*, 321, 620-622.

Silva LW, Figueiredo MH. Cuidar a família: um compartilhar de experiências luso-brasileiras. In: Livro da 9ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem "Investigar para melhor Cuidar"; 2006 nov 23-31; Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros; 2006.

Singer PA, Siegler MA, Lantos JD, Emond JC, Whittington PF, Thistlewaite JR et al. (1990). The ethical assessment of innovative therapies: Liver transplantation using living donors. *Theor Med*, 11, 87-94.

Smeltzer SC, Bare BG. Avaliação e conduta de pacientes com distúrbios hepáticos e biliares. In: Smeltzer SC, Bare BG, organizadores. *Brunner/Suddarth Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 9 ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2005. p.831-72.

Spearman CWN, McCulloch M, Millar AJW *et al*. Liver Transplantation for Children: Red Cross Children's Hospital Experience. *Transpl Proceedings* 2005;37:1134-1137.

Starzl TE, Groth CG, Brettschneider L et al. Orthotopic homotransplantation of human liver. *Ann Surg* 1968;168:392-415 apud Lee H, Vacanti JP. Liver transplantation and its long-term management in children. *Pediatr Clin North Am*, 1996;43:99-125

Starzl TE, Marchioro TL, Von Kaulla KN, Hermann G, Brittain RS, Waddell WR. Homotransplantation of the liver in humans. *Surg Gynecol Obstet* 1963;117:659-71.

Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada nos dados. Tradução Luciane de Oliveira Rocha. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 288p.

Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing: advancing the humanistic imperative. 2ª ed. Philadelphia: Paperbach; 1999.

Tannuri U, Velhote MCP, Santos MM *et al.* Pediatric Liver Transplantation: Fourteen Years of Experience at The Children Institute in São Paulo, Brazil. Transpl Proceedings 2004; 36:941-942.

Trotter JF, Talamantes M, McClure M, Wachs M, Bak T, Trouillot T, Kugelmas M, Everson GT, Kam I. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: impact on donor quality of life. Liver Transpl 2001;7:485-93.

Venuso, L. Humanização em hospitais. Fortaleza: Premius, 2001, 186p.

Wellard, S. Constructions of chronic illness. Int. J. Nurs. Studies., v. 35, n.1/2, p.49-55, 1998.

9 APÊNDICES

9 APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTAS

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: Pais Doadores no Transplante Hepático
Pediátrico

AUTORA: Enf^a MSc. Ana Paula Lemos Vasconcelos

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

VIVÊNCIA DO PAI/MÃE DOADOR(A) NA TRAJETÓRIA DE TRANSPLANTE HEPÁTICO:

Como foi para você ter doado o fígado para o seu filho.

- Conte-me sobre a sua vivência diante da trajetória do transplante do seu filho até os dias atuais.
- Fale-me sobre ter sido o doador vivo de fígado para o seu filho durante o processo de transplante do fígado.

APÊNDICE B - FICHA DE CONTROLE DO ANDAMENTO DO PROJETO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: Pais Doadores no Transplante Hepático
Pediátrico

AUTORA: Enfª MSc. Ana Paula Lemos Vasconcelos

ORIENTADORA: Profª. Drª Ana Cristina Mancussi e Faro

FICHA DE CONTROLE DO ANDAMENTO DO PROJETO

- **Dados do depoente:**

Nome do doador:

Sexo:

Data de Nascimento

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Ocupação atual:

Religião e crenças:

Composição familiar atual:

Quantos filhos e idade:

Quem trabalha:

Quem estuda:

Quais as atividades de lazer da família:

Renda familiar (nº de salários mínimos):

Tempo de doação:

- **Dados da entrevista:**

Número da entrevista: _____

Data da entrevista: _____

Duração: _____

- **Observações do Pesquisador:**

- **Dados do andamento das etapas de preparo do documento final**

Etapas	Data
Primeira transcrição	
Textualização	
Transcrição	
Conferência	
Carta de cessão dupla de direitos	

- **Entrevista Transcrita:**

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: Pais Doadores no Transplante Hepático
Pediátrico

AUTORA: Enf^a MSc. Ana Paula Lemos Vasconcelos

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Eu, Ana Paula Lemos Vasconcelos, enfermeira e aluna do Programa de Doutorado Interunidades da Universidade de São Paulo em parceria com a Universidade Federal de Sergipe estou desenvolvendo uma pesquisa cujo título é “Pais Doadores no Transplante Hepático Pediátrico”. Este estudo tem como objetivos: Compreender a experiência dos pais-doadores na situação do transplante de fígado do seu filho.

Para tanto, realizarei uma entrevista aberta a partir da seguinte questão norteadora “Conte-me como foi a trajetória do transplante de fígado de seu filho”.

Venho por meio desta solicitar a sua participação nesta pesquisa. Para isto, esclareço que:

- 1- Sua participação é voluntária.
- 2- Que as entrevistas serão gravadas e estas ficarão em posse da pesquisadora.
- 3- A pesquisadora poderá ser publicada nos resultados desse trabalho, tendo sido garantida a não identificação das pessoas envolvidas nesse processo, assim como não será feita referência a locais e dados que possam nos identificar.

- 4- As informações obtidas serão utilizadas somente para finalidade de estudo da presente pesquisa, ficando a pesquisadora autorizada a publicar dados desse trabalho.
- 5- É livre para desistir, em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer qualquer prejuízo.
- 6- Quaisquer dúvidas que você tenha quanto a etapas/procedimentos da pesquisa poderão ser esclarecidas em qualquer momento.

Considerando as questões acima, aceito participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção.

Assinatura do participante: _____

RG. _____

Data: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Ana Paula Lemos Vasconcelos

COREN/SE – 96479

Universidade Federal de Sergipe

Hospital Universitário – Av. Cláudio Batista S/N, Bairro Sanatório

Aracaju - Sergipe

APÊNDICE D – CARTA DE CESSÃO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: Pais Doadores no Transplante Hepático
Pediátrico

AUTORA: Enf^a MSc. Ana Paula Lemos Vasconcelos

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro

Carta de Cessão

Aracaju, de de 2013

A:

Ana Paula Lemos Vasconcelos

Pesquisadora do Doutorado Interunidades da Escola de Enfermagem
da USP

Eu (nome, estado civil, documento de identidade) declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minhas entrevistas gravadas, transcritas e autorizadas para que a pesquisadora Ana Paula Lemos Vasconcelos possa usá-las para publicação integralmente, ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citações, desde a presente data.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente.

Nome e assinatura do colaborador