



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE ENFERMAGEM

HELLEN ANGÉLICA RUIZ MARIA

MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA QUE ESPERA POR UM TRANSPLANTE DE  
ÓRGÃOS SÓLIDOS

FAMILY MANAGEMENT OF THE CHILD WAITING FOR A SOLID ORGAN  
TRANSPLANT

CAMPINAS  
2023

HELLEN ANGÉLICA RUIZ MARIA

MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA QUE ESPERA POR UM TRANSPLANTE DE  
ÓRGÃOS SÓLIDOS

Dissertação apresentada à Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde, na Área de Concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Daniela Fernanda dos Santos Alves

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL  
DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA HELLEN  
ANGÉLICA RUIZ MARIA, E ORIENTADO PELA PROFA.  
DRA. DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES.

CAMPINAS  
2023

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Maria, Hellen Angélica Ruiz, 1993-  
M337m Manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos sólidos / Hellen Angélica Ruiz Maria. – Campinas, SP : [s.n.], 2023.

Orientador: Daniela Fernanda dos Santos Alves.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Família. 2. Transplante. 3. Enfermagem pediátrica. 4. Criança. I. Alves, Daniela Fernanda dos Santos, 1979-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

**Informações Complementares**

**Título em outro idioma:** Family management of the child waiting for a solid organ transplant

**Palavras-chave em inglês:**

Family

Transplantation

Pediatric nursing

Child

**Área de concentração:** Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem

**Titulação:** Mestra em Ciências da Saúde

**Banca examinadora:**

Daniela Fernanda dos Santos Alves [Orientador]

Luciana de Lione Melo

Lucia Silva

**Data de defesa:** 29-09-2023

**Programa de Pós-Graduação:** Enfermagem

**Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)**

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0001-7038-5071>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/9529044486178360>

# **BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO**

**HELLEN ANGÉLICA RUIZ MARIA**

---

**ORIENTADORA: DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES**

---

## **MEMBROS:**

**1. PROF(A). DR(A). DANIELA FERNANDA DOS SANTOS ALVES**

**2. PROF(A). DR(A). LUCIANA DE LIONE MELO**

**3. PROF(A). DR(A). LUCÍA SILVA**

---

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria de Pós-graduação em Enfermagem.

**Data: 29/09/2023**

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Deus.

## **AGRADECIMENTOS**

*Agradeço primeiramente a Deus, Aquele que é O Caminho, A Verdade e A Vida, por ter me proporcionado a oportunidade de realizar este trabalho e ter me guiado em todas as trajetórias.*

*Ao meu esposo Warlei, por me incentivar com amor, carinho e paciência sempre me instruindo a nunca desistir dos meus sonhos*

*Aos meus pais, Angélica e Nelson por serem meu alicerce, meus maiores incentivadores, sempre me orientando a crescer, conduzindo no caminho da humildade, respeito e unidade familiar*

*À Profa. Dra. Ana Márcia C.M. Castillo, que marcou minha vida profissional e pessoal através do seu empenho e dedicação. Que grande privilégio poder aprender e caminhar ao seu lado neste momento da minha carreira. Agradeço imensamente pelos conhecimentos, paciência e empenho nessa jornada.*

*À Profa. Dra. Daniela Fernanda dos Santos Alves, que me inspira profissionalmente desde a época da graduação, excelente professora, com quem pude compartilhar conhecimentos e crescer.*

*Às professoras Dra. Lucía Silva e Dra. Maira Deguer Misko pelas excepcionais contribuições no exame de qualificação, que direcionaram o andamento deste trabalho. Obrigada por me permitir aprender com vocês.*

*Ao Grupo de Estudo e Pesquisa sobre Criança, Adolescente e Família – GECAF, sob a liderança da Profa. Dra. Luciana de Lione Melo, pelo acolhimento e compartilhamento de conhecimentos e aprendizagem, que me inspiraram a levar todas as informações adquiridas à prática de cuidados assistenciais.*

*Aos meus queridos familiares que sempre acreditaram em mim e fizeram essa trajetória mais leve.*

*À minha querida amiga e enfermeira Brenda, que foi meu alicerce em todos os momentos de dificuldade.*

*Aos meus amigos que sempre me incentivaram e estiveram ao meu lado oferecendo apoio.*

*À Cleuma, amiga e excelente profissional de enfermagem que, além de me capacitar na prática assistencial, sempre foi a primeira a me incentivar a crescer e realizar sonhos.*

*Aos meus alunos, por me permitirem troca de conhecimentos e amadurecimento profissional.*

*Por fim, às famílias participantes, sem as quais este trabalho não teria se concretizado. Agradeço as falas de incentivo e as contribuições que jamais serão esquecidas e que me marcaram de forma imensurável.*

## RESUMO

**Introdução:** A doença crônica na infância representa um período de angústia e instabilidade na dinâmica familiar. Quando é necessário um transplante de órgãos sólidos, o impacto na família é real e atravessa todas as fases que permeiam o procedimento. O período da espera pelo transplante é marcado principalmente pelo misto de sentimentos como medo, angústia, dúvida e esperança. A família vivencia neste momento alterações em seu funcionamento, que requer um olhar vindo da equipe de saúde. Desta forma, conhecer a experiência de manejo de famílias neste contexto ajudará na elaboração de intervenções específicas. O manejo familiar tem sido definido como o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde, e o *Modelo de estilos de manejo familiar* foi projetado para avaliar como a família responde à doença crônica de um de seus membros. **Objetivo:** Conhecer a experiência de manejo familiar da criança à espera do transplante de órgãos sólidos de acordo com o Modelo de estilos de manejo familiar. **Método:** Foi realizado um estudo qualitativo que utilizou o modelo supracitado como referencial teórico. Foram aplicadas entrevistas com questões semiestruturadas a nove participantes, de oito famílias de crianças que aguardavam por um transplante de órgãos sólidos, que consentiram em participar do estudo. As famílias foram contactadas através de grupos de apoio em redes sociais, e a continuidade da seleção foi alcançada por meio da utilização da técnica de amostragem em bola de neve. As entrevistas foram realizadas de forma remota, e os dados foram analisados através do modelo híbrido de análise temática. **Resultados:** Os resultados apontaram que as famílias definem a experiência de aguardar pelo transplante, como uma fase que oscila entre o medo do transplante, da rejeição do órgão e da possibilidade de morte em fila de espera, e a esperança na melhora do quadro clínico. A criança foi definida pela família através de duas vertentes: “igual” ou “diferente” das outras crianças da mesma idade. Baseado nestas definições, os comportamentos de manejo variaram, tendo tanto foco na criança como também na doença, envolvendo mudanças importantes na vida e rotina dos familiares. As consequências percebidas envolvem essencialmente a expectativa pela melhora do quadro clínico da criança, seja por meio do transplante ou não. **Considerações finais:** Identificar as necessidades da família que aguarda por um transplante, através da utilização de modelos de avaliação familiar, possibilita ao profissional de saúde implementar intervenções específicas para o enfrentamento dessa experiência.

**Palavras-Chave:** Família; Transplante; Enfermagem Pediátrica; Criança.

**Linha de Pesquisa:** Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem da Mulher, Criança e Adolescente.

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic illness in childhood represents a period of anguish and instability in family dynamics. When it affects the stage of solid organ transplantation, it generates changes for the family in all phases that permeate the procedure. The period of waiting for the transplant is marked by a mixture of feelings between fear, anguish, doubt, and hope for the possibility of improvement in the child's condition. The family is currently experiencing changes in the family unit, which requires attention from the health team. In this manner, knowing the experience of this family will help in the elaboration of specific interventions. The family management was defined as the family's during the response to illness and different health care situations and the Family Management Style Framework (FMSF) model was designed to assess how the family responds to the chronic illness of one of its members. **Objective:** To learn about the experience of family management of children awaiting solid organ transplantation according to the Family Management Style Framework (FMSF). **Method:** A qualitative study was conducted using the FMSF as a theoretical framework. Interviews with semi-structured questions were applied to nine participants, from eight families of children waiting for a solid organ transplant, who agreed to participate in the study. The families were contacted through support groups on social networks and the continuity of the selection was achieved using the snowball sampling technique. The interviews were conducted remotely, through video call applications and the data were analyzed using the hybrid model of thematic analysis. **Results:** The results showed that families define the pre-transplantation experience as a phase that oscillates between fear of transplantation, organ rejection and the possibility of death on the waiting list, and hope in the improvement of the clinical condition. The child was defined by the family through two aspects: "equal" or "different" from other children of the same age. Based on these definitions, management behaviors varied, focusing as much on the child as on the disease, involving important changes in the life and routine of family members. Perceived consequences essentially involve the expectation of improvement in the child's clinical condition, whether through transplantation or not. **Final considerations:** Identifying the family's needs while waiting for a solid organ transplant, using models that assess family management, enables health professionals to implement specific and necessary interventions to cope with this experience.

**Key words:** Family; Transplantation; Pediatric Nursing; Child.

## LISTA DE QUADROS

1. Quadro 1 - Modelo de Estilos de Manejo Familiar.....	18
2. Quadro 2 - Exemplos de perguntas baseadas no modelo FMSF..	25
3. Quadro 3 - Exemplo de codificação inicial.....	26
4. Quadro 4 - Exemplo de codificação indutiva.....	27
5. Quadro 5 - Exemplo de codificação dedutiva.....	27
6. Quadro 6 - Caracterização das famílias participantes.....	30

## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

**ABTO** – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e Tecidos

**FMSF** – Modelo de Estilos de Manejo Familiar

**MCIF** – Modelo Calgary de Intervenção Familiar

**UTI** – Unidade de Terapia Intensiva

# SUMÁRIO

<b>1. Introdução</b> .....	<b>12</b>
1.1. Apresentação .....	12
1.2. A família da criança que espera por um transplante .....	14
<b>2. Objetivo</b> .....	<b>20</b>
<b>3. Método</b> .....	<b>21</b>
3.1. Tipo de estudo.....	21
3.2. Aspectos éticos .....	22
3.3. Amostragem .....	22
3.4. Critérios de inclusão e exclusão dos participantes .....	23
3.5. Recrutamento dos participantes .....	23
3.6. Procedimento de coleta dos dados .....	23
3.7. A entrevista com a família .....	24
3.8. Análise dos dados – Modelo híbrido de análise temática.....	25
<b>4. Resultados</b> .....	<b>29</b>
4.1. DEFINIÇÃO DA SITUAÇÃO.....	31
4.1.2. Identidade da criança .....	31
4.1.3. Visão da doença.....	36
4.1.4. Mentalidade de manejo .....	40
4.1.5. Mutualidade entre os pais .....	43
4.2. COMPORTAMENTOS DE MANEJO .....	45
4.2.1. Filosofia sobre parentalidade .....	46
4.2.2. Abordagem de manejo .....	49
4.3. CONSEQUÊNCIAS PERCEBIDAS .....	54
4.3.1. Foco da família .....	54
4.3.2. Expectativas futuras .....	60
<b>5. Discussão</b> .....	<b>67</b>
<b>6. Considerações finais</b> .....	<b>76</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>78</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>85</b>

## 1. Introdução

### 1.1. Apresentação

Estudar sobre família, no contexto da saúde da criança, é um objetivo que tem me instigado desde a Graduação em Enfermagem, com mais precisão desde o ano de 2015, quando decidi, como proposta da minha pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), desenvolver um estudo que envolvesse os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com nefropatias, intitulado “Cuidadores de crianças e adolescentes com nefropatias: aspectos da vida afetados pelo cuidar”.

Tratava-se de pesquisa quantitativa, comparativa e transversal, que teve como objetivo avaliar o nível de dependência da criança e do adolescente acometidos com nefropatia para desempenhar atividades de vida diária e o quanto alguns aspectos da vida do cuidador foram afetados pelas necessidades de cuidado com a criança.

A oportunidade de abordar cada uma das cuidadoras entrevistadas, mesmo com as limitações metodológicas, rendeu momentos ímpares, regados a lágrimas, risadas, angústias, sonhos e emoções – o que despertou em mim o desejo de continuar a pesquisa, agora por meio de abordagem qualitativa.

Em 2016, intensifiquei meu interesse por essa área de pesquisa, após participar de uma disciplina extracurricular de verão, que trouxe, para o final das minhas férias, a certeza que o meu desejo, depois de formada, era continuar nesta área.

A disciplina “EN902 - Família como unidade de cuidado” permitiu que eu ampliasse minha visão sobre a unidade familiar. Através dessa disciplina, fui apresentada a uma ilustração, contemplada por meio da imagem do móbile<sup>(1)</sup> que é um conjunto de peças unidas em interação e que, sofrendo estímulos provocados em uma de suas peças, movimentam-se todas, cada uma de seu jeito, até encontrarem um equilíbrio.

A ilustração, em paralelo com as interações familiares, mostra que a família toda é afetada quando um evento atinge um de seus componentes.

A partir disso, cresceu em mim a indagação do papel do enfermeiro frente ao cuidado da criança e da sua família. Em 2018, iniciei minha trajetória como Enfermeira Residente em Saúde da Criança, pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC Campinas, com o desejo de aprender práticas assistenciais e vivenciar a construção iniciada na graduação.

Em meio a este contexto, fui estimulada a escrever um portfólio que ilustrasse minha trajetória dentro da residência. Um dos capítulos que escrevi chamava-se “Colcha de retalhos”. O capítulo recebeu esse título, pois ilustrava a construção da minha identidade como enfermeira até aquele momento e como eu entendia a necessidade de abordar a família e as relações familiares em um programa de residência multiprofissional em saúde da criança.

A tutora e os demais colegas de turma abraçaram minha ideia e decidimos discutir o assunto utilizando o filme “Uma prova de amor - *My sister's keeper*” (Ano: 2009, País: Estados Unidos). A importância desta discussão foi ímpar, pois a turma era composta por sete profissões da área da saúde e cada profissional contribuiu de inúmeras formas com o olhar voltado à família.

No último ano da residência, eu decidi, como projeto de conclusão de curso, manter o foco na mesma temática, desta vez realizando revisão da literatura, intitulada “Sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com nefropatias: aspectos da vida afetados pelo cuidar”. Realizar a residência me permitiu vivenciar aquilo que eu estava pesquisando, enquanto fazer a revisão da literatura trouxe informações novas e interessantes sobre o tema, que me animaram a dar continuidade em um projeto futuro.

A partir da revisão de literatura, identifiquei três categorias temáticas: A criança nefropata e a sobrecarga no papel do cuidador; O cuidador familiar e os benefícios do cuidar ao paciente; e A equipe multiprofissional e o apoio ao cuidador. Destaca-se a necessidade do olhar ampliado da equipe de saúde, cuja abordagem deve envolver, não somente o paciente, mas também o cuidador, pois essa abordagem contribui positivamente para o cuidado centrado na criança e na família e, conseqüentemente, para a recuperação da saúde do paciente.

Ainda tecendo minha “Colcha de retalhos” e dando continuidade à minha identidade como enfermeira, adicionei mais um retalho à essa coberta, atuando como professora no curso Técnico em Enfermagem, desde 2018, ministrando as disciplinas de Enfermagem em Saúde da Mulher e Enfermagem em Saúde da Criança e Neonatal, no qual trago para a sala de aula vivências da minha trajetória.

A imagem do móbile, presente em minhas aulas, os filmes discutidos naquela disciplina de verão, os livros "Extraordinário" da autora Raquel J. Palacio e o "O Pequeno Médico" escrito por Graziela Gilioli (que narram diferentes contextos familiares que são alterados após o diagnóstico de uma doença em um filho) participam deste cenário. Eu tenho muita satisfação em oportunizar esses momentos e essas discussões aos meus alunos, futuros profissionais de enfermagem – os quais levarão para sua prática profissional esse importante aspecto no cuidado.

Em 2021, ingressei no Mestrado, pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Unicamp. Por meio da Professora Dra. Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo, livre-docente na mesma faculdade, fui apresentada ao referencial teórico do Modelo de Estilos de Manejo Familiar (*Family Management Style Framework - FMSF*)<sup>(2)</sup>. O FMSF está fundamentado no Interacionismo Simbólico e foi construído a partir de revisão de literatura, que identificou aspectos-chave de como a unidade familiar responde à doença da criança.

A partir daquele momento, observei a relevância de utilizar esse modelo para identificar estilos de manejo familiar frente à experiência da espera pelo transplante de órgãos sólidos, visto que não identificamos nenhum estudo com este objetivo.

## **1.2. A família da criança que espera por um transplante**

A literatura destaca aumento considerável, nas últimas décadas, de famílias que possuem crianças com doenças crônicas <sup>(3)</sup>. Dentro do contexto familiar, a notícia de uma doença crônica na infância gera repercussões dolorosas e consequências emocionais – como sobrecarga, estresse e depressão – em todos os membros da família <sup>(4)</sup>. O transplante é uma alternativa para doenças progressivas e degenerativas de órgãos vitais, mas a necessidade dele pode gerar na família um

misto de sentimentos, como medo, incertezas, ansiedade, raiva e, também, esperança com a possibilidade de recuperação da criança <sup>(5-7)</sup>.

O transplante de órgãos é um procedimento complexo, que envolve o ato cirúrgico, requerendo múltiplas intervenções terapêuticas, uso contínuo e permanente de medicamentos, visitas frequentes aos serviços de saúde (para consultas e realização de procedimentos invasivos), por todo curso da vida <sup>(5,7-8)</sup>. É possível identificar elevada carga emocional experienciada pela família nesse contexto, exteriorizada como exaustão, depressão e consequências na saúde mental <sup>(4)</sup>.

O processo do transplante não se inicia no ato cirúrgico, mas atravessa fases – descobrir a necessidade do transplante, aguardá-lo, recebê-lo, e conviver com ele. Cada fase pode gerar alterações na dinâmica familiar, que requerem acompanhamento e intervenções específicas <sup>(9-11)</sup>. A literatura aponta a existência de duas fases de crise, representadas por saber da necessidade do transplante e receber o transplante, ambas marcadas por desequilíbrio na família, devido às adaptações que são mais intensas nesses períodos <sup>(9-11)</sup>.

A fase de aguardar por um transplante, também chamada de pré-transplante, definida a partir do momento em que o paciente sabe a necessidade desta intervenção <sup>(8,12)</sup>, é caracterizada pela espera, na qual a criança e a família experienciam diversos sentimentos e mudanças, como ansiedade e impotência – relacionados à piora do estado de saúde da criança –, desamparo, raiva, dúvidas, medo e depressão, que podem ser agravados pelas dificuldades financeiras e alterações na dinâmica familiar <sup>(4,9)</sup>. Dentre todas as fases, a do pré-transplante é descrita pelos familiares como a fase de maior estresse, comparada com “viver com uma bomba-relógio” <sup>(12)</sup>.

No período pré-transplante de crianças à espera do órgão sólido, a experiência familiar vivida nessa etapa pode ser diferente se comparada à experiência de esperar um transplante de tecidos <sup>(12)</sup>. A criança que espera por órgão sólido pode apresentar alterações nas funções físicas, devido a vários processos agudos ou crônicos que precipitam a falência de órgãos, alterando o funcionamento de todo o organismo. À medida que a doença progride, a criança pode tornar-se mais dependente da família para realização de atividades da vida diária <sup>(12)</sup>. Tais alterações causam impactos emocionais que podem levar os familiares a sintomas depressivos,

ocasionados por estresse, medo, incerteza e ansiedade <sup>(13)</sup>. Nas famílias de crianças que vivenciaram o transplante hepático, o nível de sofrimento psicológico dos familiares é maior na fase pré-transplante, quando comparado às outras fases <sup>(14-15)</sup>.

A criança em fase de espera por um transplante de órgãos, frequentemente, é isolada do seu ciclo social, devido à deterioração da sua saúde e, também, em função das hospitalizações frequentes. Com as limitações do convívio social e o aumento das limitações físicas, essas crianças apresentam baixa autoestima e depressão <sup>(12)</sup>. Problemas comportamentais da criança são mais frequentes na fase de pré-transplante – e a elevada carga emocional afeta toda família <sup>(12)</sup>.

O aumento das taxas de mortalidade entre as crianças que esperam pelo transplante de órgãos aflige as famílias, pois a possibilidade iminente da morte de um filho gera, nos familiares, sentimentos de desespero e revolta <sup>(9,16-18)</sup>. Em relação aos dados nacionais de 2022, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), 286 crianças ingressaram na fila de espera para realizar transplante de órgãos, totalizando em 1.249 crianças, sendo que 26 crianças morreram em aguardo pelo órgão no primeiro semestre de 2022 <sup>(19)</sup>.

Sendo assim, fica evidente a importância do olhar integral para essa família. A literatura dispõe de estudos sobre o impacto psicossocial que a experiência de um transplante causa na criança e na família <sup>(12-15,20)</sup>.

Estudos realizados com pais de crianças à espera de um transplante evidenciaram que muitos sintomas de sofrimento psicológico dos pais estão relacionados a conflitos familiares gerados na fase pré-transplante, que podem estar relacionados à dificuldade de enfrentamento familiar, à maior tensão e à dificuldade de adaptação à essa fase <sup>(12,15)</sup>.

As demandas geradas pelo cuidado com a criança afetam o contexto familiar e impõem a necessidade de reorganização e adaptação a novas rotinas. Cada família maneja seu cotidiano de tal forma que os cuidados com seus membros sejam incorporados à rotina <sup>(11)</sup>. A criança que vive a experiência do transplante necessita de adequações e ajustes que influenciarão o resto da vida – e os profissionais de saúde devem assistir a família como unidade de cuidado <sup>(10)</sup>.

Estudos apontam a necessidade de avaliar a família e realizar intervenções no período de pré-transplante <sup>(13-14)</sup>. Quando essas intervenções são realizadas, a adaptação psicológica da criança é favorecida, o que resulta no enfrentamento positivo das demais fases. No entanto, quando a equipe de saúde não oferece suporte adequado às condições psicológica e social dos pais, isso pode resultar em consequências negativas, como o aumento da taxa de mortalidade infantil antes do transplante, maior risco de rejeição tardia enxerto e prolongamento do tempo de internação <sup>(13-14)</sup>.

Os profissionais de saúde, quando compreendem como a família responde às demandas de cuidado com a criança em fase pré-transplante, são capazes de direcionar intervenções específicas à realidade de cada família – tanto nos momentos de crise quanto nos de estabilidade no processo da doença <sup>(10)</sup>.

Conhecer a experiência de manejo dessa família, frente a espera pelo transplante, poderá auxiliar na elaboração de intervenções específicas. Por meio do FMSF <sup>(2)</sup> é possível avaliar como a família responde à doença crônica de um de seus membros, por isso, o modelo tem sido amplamente utilizado na literatura para avaliação de manejo familiar <sup>(11,21-23)</sup>.

A expressão “estilo de manejo familiar” é empregada para abordar um padrão consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença. O termo “manejo” reforça o foco no componente comportamental da resposta familiar, sendo diferenciado de outros elementos da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão <sup>(2)</sup>. O manejo familiar pode ser definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde” <sup>(2)</sup>.

O FMSF avalia a resposta da família por meio de três componentes conceituais: definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas <sup>(2)</sup>.

O componente *Definição da situação* relaciona-se aos significados designados pela família frente à experiência do manejo. Os *Comportamentos de manejo* incluem os princípios assumidos pelos membros familiares nas diferentes situações impostas pela doença crônica, enquanto as *Consequências percebidas* são os resultados reais ou esperados pela família no manejo diário da doença, os quais

formam os comportamentos e, conseqüentemente, influenciam a definição da situação <sup>(2)</sup>.

O modelo com esses três componentes foi reestruturado em 2003, a partir de atualização bibliográfica, com a intenção de propor uma estrutura teórica em que os pesquisadores e os profissionais de saúde pudessem avaliar as famílias quanto ao estilo de manejo e controle da doença, com maior precisão na avaliação dos padrões de comportamento e, a partir daí, formular intervenções que atendessem as reais demandas da família, nos diversos contextos <sup>(2)</sup>.

Os componentes e temas conceituais que formam o FMSF, estão dispostos no Quadro 1.

Quadro 1. Modelo de Estilos de Manejo Familiar

<b>Componente Conceitual</b>	<b>Temas Conceituais</b>
<b>Definição da Situação</b>	<p><i>Identidade da criança:</i> Visão dos pais acerca da criança e de que maneira estas perspectivas focam a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.</p> <p><i>Visão da doença:</i> Crenças dos pais sobre a causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.</p> <p><i>Mentalidade de manejo:</i> Visão dos pais a respeito da facilidade ou a dificuldade em seguir o regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia.</p> <p><i>Mutualidade entre os pais:</i> Crenças dos pais sobre o quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias, parentalidade e abordagens no manejo da doença.</p>
<b>Comportamentos de Manejo</b>	<p><i>Filosofia sobre parentalidade:</i> Alvos, prioridades e valores dos pais que conduzem a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p>

	<i>Abordagem de manejo:</i> Avaliação dos pais sobre o quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias associadas ao manejo da doença e as incorporações ao cotidiano familiar.
<b>Consequências Percebidas</b>	<p><i>Foco da família:</i> Avaliação dos pais a respeito do equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar.</p> <p><i>Expectativas futuras:</i> Avaliação dos pais com relação às implicações da doença no futuro da criança e da família.</p>

Fonte: Adaptado de Knafel e Deatrick. Estados Unidos, 2003 <sup>(2)</sup>.

No contexto da doença crônica na criança, o FMSF pode ser utilizado na avaliação da família, para planejar intervenções personalizadas em momentos de transição do ciclo de desenvolvimento familiar <sup>(24-30)</sup>.

Em Enfermagem, o FMSF é amplamente utilizado como referencial teórico em pesquisas demonstrando ser uma ferramenta útil e confiável, capaz de fornecer suporte às necessidades do paciente e da família <sup>(21-30)</sup>.

É importante identificar os estilos de manejo familiar nos variados contextos de doença, pois a literatura aponta para alterações na dinâmica familiar da criança em fase de pré-transplante. Diante desta necessidade, e considerando o FMSF uma ferramenta útil no estudo de manejo familiar, o estudo se propõe a responder a seguinte pergunta: “*Como é a experiência de manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos sólidos?*”.

## **2. Objetivo**

Conhecer a experiência de manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos sólidos, à luz do FMSF. <sup>(2)</sup>

### 3. Método

#### 3.1. Tipo de estudo

Considerando o objetivo e a natureza do problema de pesquisa, a abordagem qualitativa foi escolhida para este estudo. A abordagem qualitativa permite a análise de fatos e fenômenos de acordo com a realidade da própria pessoa, em um determinado contexto, por meio da interpretação do pesquisador e baseando-se na observação dos fenômenos e nas linguagens faladas ou escritas dos sujeitos <sup>(31)</sup>.

A descrição qualitativa pode captar a aparência do fenômeno e, também, suas essências, buscando explicar origem, relações e mudanças e tentando prever as consequências <sup>(32)</sup>. Para compreender um fenômeno, a abordagem qualitativa tem como base diferentes referenciais metodológicos investigativos, que podem permitir explorar um problema social ou humano, de acordo com o ponto de vista dos sujeitos <sup>(33)</sup>.

A concepção de pesquisa qualitativa envolve cinco características básicas, que constituem este tipo de estudo: ambiente natural, dados descritivos, preocupação com o processo, preocupação com o significado e processo de análise indutivo <sup>(31)</sup>.

Os dados coletados são descritivos e o material obtido nessas pesquisas é rico em descrições de pessoas, situações e acontecimentos. A preocupação com o processo é muito maior que com o produto. O interesse do pesquisador, ao estudar determinado problema, é verificar como ele se manifesta nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas <sup>(31)</sup>.

Como referencial teórico, foi utilizado o FMSF, já apresentado, que permite avaliar como a família, enquanto unidade de cuidado, responde à doença crônica de um de seus membros, por meio dos componentes conceituais: Definição da situação, Comportamentos de manejo e Consequências percebidas <sup>(2)</sup>.

A análise de dados foi realizada por meio do Modelo híbrido de análise temática, que integra a abordagem dedutiva, baseada em modelos de códigos, e a indutiva, guiada pelos dados <sup>(34)</sup>.

### 3.2. Aspectos éticos

O projeto está de acordo com a Resolução CNS/MS nº. 466/12, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos, em todas suas etapas <sup>(35)</sup>. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), sendo que a coleta de dados foi realizada após o parecer favorável (nº 5.636.628 e CAAE: 59443322.5.0000.5404).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 1) foi encaminhado de forma eletrônica (por *e-mail* ou aplicativo de mensagem) para que o participante pudesse ler, esclarecer dúvidas e assinar antes de iniciar as entrevistas.

### 3.3. Amostragem

A amostragem foi realizada pela técnica *snowball sampling* (conhecida como bola de neve) <sup>(36)</sup>, tendo como canal os grupos virtuais e as redes sociais e de apoio para pessoas (e seus familiares) que aguardam ou já realizaram transplante.

A amostragem *snowball sampling* é uma técnica não probabilística, que utiliza cadeias de referência <sup>(36)</sup>, sendo considerada útil para identificar grupos difíceis de serem acessados. Inicialmente, utiliza-se de documentos e/ou informantes-chave, nomeados como *sementes*, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil para a pesquisa, dentro da população geral <sup>(36)</sup>. A partir disso, é solicitado que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal, e assim sucessivamente. Desta forma, a população a ser estudada pode crescer a cada entrevista, caso seja do interesse do pesquisador <sup>(36)</sup>.

O número de participantes não foi previamente definido <sup>(37-38)</sup> e a coleta de dados foi interrompida quando houve saturação, ou seja, quando surgiram apenas repetição de dados já coletados, sem acréscimo de informações relevantes <sup>(37-38)</sup>.

### **3.4. Critérios de inclusão e exclusão dos participantes**

Foram consideradas, para o estudo, famílias de crianças com idade igual ou inferior a 12 anos, que estavam à espera de transplante de órgãos sólidos. Foram excluídas as famílias cujas crianças estavam aguardando o segundo transplante – condição específica que não foi avaliada neste estudo.

### **3.5. Recrutamento dos participantes**

A pesquisadora foi inserida nos grupos virtuais e nas redes sociais e de apoio às pessoas (e familiares) transplantadas ou que aguardam por transplante de órgãos. Os grupos foram selecionados com base no perfil dos participantes, de acordo com o objetivo do estudo. A partir disso, foram selecionados seis grupos – denominados “Pré e Pós-Transplantados do Brasil” (8,9 mil participantes), “Transplantados de Órgãos e Fila de Transplante” (2,1 mil participantes), “Transplante de Rins” (102 membros), “Transplante Pulmonar” (2,1 mil participantes), “Insuficiência Renal Crônica e Transplante Renal” (4,2 mil participantes) e “Crianças com Insuficiência Renal Crônica” (204 participantes).

A inserção da pesquisadora nos grupos foi realizada após o consentimento dos administradores dessas comunidades. As publicações tiveram por finalidade oferecer a oportunidade para as famílias participarem do estudo. Os familiares com interesse em participar enviaram mensagens de texto para a pesquisadora e agendaram o momento da entrevista.

### **3.6. Procedimento de coleta dos dados**

As entrevistas foram realizadas de forma remota, através de ligações telefônicas e/ou chamadas de vídeo. Todos os recursos utilizados para entrevista foram realizados em espaço protegido, para garantir a privacidade e a preservação da identidade do entrevistado.

### 3.7. A entrevista com a família

Após o consentimento do familiar, foi encaminhado o TCLE (Anexo 1), de forma virtual (anexado por *e-mail* ou em *link* pelo aplicativo de mensagem) para que o entrevistado pudesse ler, esclarecer dúvidas e assinar virtualmente antes de iniciar a entrevista. Neste momento, foi esclarecido que a entrevista seria gravada e realizada por recurso de videochamada (*Google Meet*, *ZOOM* e/ou *Skype*) ou por ligação telefônica, de acordo com a preferência do entrevistado.

A entrevista foi composta por duas etapas, em um único encontro. A primeira parte foi conduzida com perguntas para identificação da criança e da família, para construção do genograma e do ecomapa, compreensão da estrutura e dinâmica familiar e das relações entre membros e rede de apoio.

O genograma corresponde à representação gráfica das informações sobre a família. À medida que vai sendo planejado, esclarece a dinâmica familiar e as relações entre seus membros. É um instrumento padronizado, no qual símbolos e códigos podem ser interpretados como linguagem comum aos empenhados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus membros <sup>(39)</sup>.

O ecomapa tem como objetivo adquirir dados essenciais e de relacionamentos que os membros da família mantêm com as redes de apoio social e a natureza desses relacionamentos. Busca, principalmente, compreender os recursos familiares e os aspectos externos à família (família extensa, amigos, vizinhos, comunidades, instituições religiosas etc.) que são recursos familiares <sup>(40)</sup>. O ecomapa pode também representar situações de conflito entre a família e algum membro da rede social, possibilitando maior compreensão da família inserida em seu contexto mais amplo <sup>(41)</sup>.

O genograma e ecomapa foram utilizados, para esta pesquisa, como instrumento de aproximação e quebra-gelo com as famílias, bem como para auxiliar na caracterização e identificação dos participantes.

Após a etapa de caracterização das famílias, foi conduzida a entrevista, composta por questões abertas, construída a partir do modelo FMSF <sup>(2)</sup>, para acessar as três dimensões do modelo teórico adotado (definição da situação, comportamento de manejo e consequências percebidas). Alguns exemplos de perguntas realizadas na entrevista, para cada dimensão do modelo, estão apresentados no Quadro 2. O roteiro, semiestruturado (Anexo 2), que direcionou a entrevista, permitiu a realização de perguntas conforme a necessidade de maior aprofundamento ou de compreensão em cada caso.

As entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora, para favorecer o aprofundamento nos dados. O uso da gravação colaborou para que a pesquisadora estivesse mais atenta aos participantes e permitiu manter o foco na entrevista e atenção para o esclarecimento das informações.

Quadro 2. Exemplo de perguntas baseadas no modelo FMSF

<b>Componente conceitual</b>	<b>Exemplos de perguntas</b>
Definição da situação	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como é a rotina do seu filho em relação à das outras crianças da mesma idade?</li> <li>- Quais são as maiores dificuldades que vocês enfrentam no cotidiano ao cuidar da criança? Como vocês enfrentam isso?</li> </ul>
Comportamentos de manejo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como vocês acrescentam as demandas de cuidados, desse período de espera, à rotina familiar?</li> <li>- O que mudou no cotidiano da sua família após a descoberta da necessidade do transplante?</li> </ul>
Consequências percebidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Você acredita que os cuidados com seu filho interferem nas demais rotinas da família? Por quê?</li> </ul>

### 3.8. Análise dos dados – Modelo híbrido de análise temática

Nesta pesquisa utilizamos o Modelo Híbrido de Análise Temática que integra tanto a abordagem dedutiva, baseada em modelos de códigos previamente determinados, quanto a abordagem indutiva, guiada pelos dados <sup>(34)</sup>.

Para esse modelo de análise, a codificação dos dados é realizada em cinco etapas <sup>(34)</sup>:

Etapa 1. Desenvolver um *template*: opera como ferramenta de gerenciamento de dados, permitindo organizar segmentos do texto que sejam similares ou que se correlacionem, possibilitando a interpretação (codificação dedutiva) <sup>(34)</sup>. Nesta pesquisa, o *template* foi baseado no FMSF <sup>(2)</sup>.

Etapa 2. Sintetizar os dados e detectar os temas iniciais – Codificação indutiva: nesse momento é realizada uma leitura aprofundada, possibilitando resumir os dados e listar os pontos essenciais destacados pelos sujeitos da pesquisa. A síntese das informações indica o início do processamento dos dados, surgindo os temas iniciais <sup>(34)</sup>. Durante a análise da entrevista transcrita, códigos são produzidos, e representam as unidades de significado que favorecem a organização, identificação de padrões e a análise dos dados <sup>(34)</sup>. No Quadro 3, apresentamos um exemplo da codificação inicial de um trecho da entrevista.

Quadro 3 - Exemplo de codificação inicial

Trecho da Entrevista	Códigos
<p><i>“O que diferencia um pouco é que ela não pode, né...ter contato com outras crianças. Ela não pode frequentar a escola, ela toma muita medicação, ela cansa para fazer coisas simples, que talvez outras crianças não cansassem, o restante ela fica meio isoladinha”.</i></p>	<p>-Não podendo ter contato com outras crianças</p> <p>-Não podendo frequentar a escola</p> <p>-Tomando muita medicação</p> <p>-Cansando para fazer coisas simples, que outras crianças não cansam</p> <p>-Ficando meio isoladinha</p>

Após a codificação inicial, os códigos passam por uma análise inicial, agrupando-os por similaridade e de forma indutiva, guiada pelos dados <sup>(34)</sup> (Quadro 4).

Quadro 4 - Exemplo de codificação indutiva

<b>Códigos</b>	<b>Codificação indutiva</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não podendo frequentar a escola</li> <li>- Não podendo chorar</li> <li>- Não podendo cair, não podendo correr, não podendo bater a barriga</li> </ul>	Não podendo fazer coisas que outras crianças normalmente fazem

Etapa 3. Aplicar o *template* – Codificação dedutiva: utiliza-se o *template* com o propósito de reconhecer as unidades de textos pertinentes e apurar a semelhança dos dados. Aqui, a análise dos dados é conduzida, mas não limitada, pelos códigos do *template* <sup>(34)</sup>.

Na codificação inicial, os códigos indutivos foram direcionados a fragmentos de dados que retratam um novo tema observado no texto. Esses fragmentos são combinados ao *template*, propiciando a ampliação e a elaboração de novos <sup>(34)</sup>. No Quadro 5, é mostrado um exemplo de codificação dedutiva com aplicação do *template* de um trecho da entrevista.

Quadro 5- Exemplo de codificação dedutiva

<b>Códigos</b>	<b>Codificação indutiva</b>	<b>Codificação dedutiva</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudando de cidade</li> <li>- Mudando de casa</li> <li>- Mudando para São Paulo</li> </ul>	Mudando de casa	Abordagem de manejo

Etapa 4. Conectar os códigos e identificar os temas: Seguida as codificações indutiva e dedutiva, os códigos são associados por similaridade,

elevando o nível de abstração e apontando os temas e os padrões dos dados <sup>(34)</sup>. Nesta fase, foi observada a saturação teórica e finalizada a coleta de dados.

Etapa 5. Confirmar os temas codificados: nesse momento é realizado o processo de associação dos temas anteriormente identificados a partir do texto codificado. É de suma importância revisar as etapas anteriores, verificando que os temas associados representem a análise inicial dos dados e dos códigos atribuídos. Os temas são validados com o *template*, descritos de forma a elucidar e confirmar a forma que foi tomada para a divisão dos temas <sup>(34)</sup>.

No Modelo híbrido de análise temática, antes da fase interpretativa, há a interação entre os textos, códigos e temas, o que gera um novo agrupamento dos temas. Essa interatividade, que transpassa o processo qualitativo, garante o rigor metodológico e a confiabilidade na análise dos dados <sup>(34)</sup>.

#### *4. Resultados*

Foram entrevistados nove participantes (um pai e oito mães), compondo oito famílias. Dois familiares desistiram da participação após o consentimento e uma família não preencheu os critérios de elegibilidade.

A caracterização das famílias está apresentada no Quadro 6.

Quadro 6. Caracterização das famílias participantes

Família	Inicial do entrevista	Grau Parentesco	Escolaridade	Profissão	Religião	Inicial da criança	Idade	Indicação do transplante	Órgão a ser transplantado	Tempo em que soube da necessidade do transplante
1	A	Mãe	Ensino Superior	Biomédica	Católica	B	18 meses	Miocardiopatia Dilatada	Coração	1 ano
2	C	Mãe	Ensino Superior Incompleto	Vendedora	Católica	D	4 meses	Miocardiopatia Dilatada	Coração	4 meses
3	E	Mãe	Ensino Médio	Desempregada	Católica	F	3 anos	Rins Policísticos	Rim	2 anos
4	G	Mãe	Ensino Médio	Cabeleireira	Evangélica	H	3 anos	Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo	Coração	6 meses
5	I	Mãe	Ensino Superior	Servidora Pública	Católica	J	14 meses	Displasia e Hipoplasia renal crônica	Rim	2 anos
6	K	Mãe	Pós-graduação Completa	Psicóloga	Católica	L	5 anos	Doença Pulmonar Intersticial	Pulmão	5 anos
6	M	Pai	Pós-graduação Completa	Programador de Sistema de Informação	Católico	L	5 anos	Doença Pulmonar Intersticial	Pulmão	5 anos
7	N	Mãe	Ensino Superior	Professora de Português e Inglês	Evangélica	O	11 meses	Miocardiopatia Dilatada	Coração	6 meses
8	P	Mãe	Ensino Superior Incompleto	Química	Sem religião	R	13 meses	Miocárdio não compactado	Coração	8 meses

A análise indutiva dos dados, seguida pela dedutiva, feita à luz do FMSF<sup>(2)</sup>, permitiu compreender o manejo familiar da criança que aguarda por um transplante de órgãos sólidos.

Como já apresentado, o modelo do FMSF possui três componentes conceituais: Definição da situação, Comportamento de manejo e Consequências percebidas. Cada componente conceitual engloba temas conceituais que compõem sua descrição, permitindo a compreensão da experiência de manejo das famílias neste contexto. Em nosso estudo, foi possível agrupar as categorias indutivas, identificadas no primeiro momento da análise, dentro das categorias conceituais propostas pelo *template*.

A seguir, serão apresentados os resultados a partir dos componentes conceituais definidos pelo modelo, ilustrados pela fala das famílias participantes.

#### 4.1. DEFINIÇÃO DA SITUAÇÃO

A definição da situação relaciona-se aos significados designados pela família frente à experiência do manejo. Os temas conceituais que compõem a definição da situação são: Identidade da criança, Visão da doença, Mentalidade de manejo, e Mutualidade entre os pais.

##### 4.1.2. Identidade da criança

A identidade da criança é a visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença, a normalidade, as habilidades ou as vulnerabilidades.

Dentro do contexto da espera pelo transplante, a identidade da criança é definida de forma bastante particular pelas famílias. Ao descreverem seus filhos, as famílias apresentavam suas singularidades, mas também pontos convergentes que permitem construir a perspectiva de identidade de uma criança que aguarda por um transplante de órgãos.

Algumas famílias focam suas perspectivas na normalidade e nas habilidades do filho. Para elas, apesar da doença e das limitações impostas pela doença, o filho não deixa de ser uma criança igual às outras crianças da mesma faixa etária, que brinca, aprende, escreve, pinta e exerce todas as atividades comuns à infância.

***“Ela faz as atividades dela, a gente procura tudo para ela fazer, ela sabe pintar, sabe contar, a gente coloca vídeos para estimular” (Mãe G.)***

***“Ela dorme, acorda e brinca! Ela encontra com a família, vai brincar no parque, ela fala, dá risada, usa fraldinha, ela é normal! (Mãe P.)***

As alterações na rotina da criança, quando a família a define como igual às outras da mesma idade, não são vistas como perturbações ou algo que impossibilite a família de focar na normalidade da criança, mas sim como exceções que a criança vive, mas com as quais a família já se adaptou e que, por isso, não interfere na identidade da criança.

***“Eu gosto de tratar e de pensar no L. como uma criança normal, claro que ele tem muitas questões no dia dele, como tomar remédio e a questão do oxigênio, tirando essas coisas o resto é bastante normal. (Pai M.)***

***“Só que algumas coisas apesar do hospital, são de uma rotina bem comum, ele é um bebê, ele tem horário de acordar, apesar dos horários de medicação, ele tem os horários de refeição, tudo direitinho, ele tira cochilinho de manhã, cochilinho de tarde, e dorme no mesmo horário de noite então ele tem uma rotina razoavelmente normal para uma criança da idade dele” (Mãe N.)***

Porém, para a família da criança J., que tem uma irmã gêmea saudável, os pais identificam as diferenças entre as duas crianças, percebem que, além das questões de desenvolvimento infantil, existem também as de rotinas de exames, uso de dispositivos hospitalares e questões de comportamento. Quando as filhas precisam ir a uma consulta médica, por exemplo, a mãe I. percebe que J. encara a situação com mais receios, visto o histórico de internações hospitalares e realizações de procedimentos invasivos. Desta forma, os pais classificam J. como diferente das outras crianças da mesma idade quando comparada à irmã.

*“(J.) Vai para o hospital, coloca sonda e todo mês vai para o hospital fazer exame, tem consulta de rotina, enfim... é perceptível a diferença entre a S. e a J., eu tenho o comparativo dentro de casa (Risos)” (Mãe I.)*

*“Então essa questão de como a J. encara e como a S. encara que tem que ir para o médico, é bem perceptível. A J. é bem traumatizada, ela não consegue mais ver um jaleco branco e máscara! E a S. não, a S. é bem tranquila porque pra ela não é recorrente ir à uma pediatra ou fazer a cada um ano um exame de rotina, de sangue, ela vai tranquila, chora na hora da picadinha e depois nem liga” (Mãe I.)*

O pai de L., quando compara a rotina de cuidados com o irmão saudável, percebe as diferenças entre os filhos. Refere que a rotina com o filho saudável era mais fácil e não demandava tanto esforço e planejamento quanto é com o L. – mesmo para realização de tarefas mais simples. Nesse contexto, ele o aponta como diferente quando comparado ao irmão saudável.

*“O N. (irmão) era uma criança de certa forma **tranquila de lidar**, um bebê totalmente **tranquilo e normal**, então a gente quis ter outro, eu principalmente quis ter outro, e aí veio o L. Então nossa rotina **antes dele era normal, nós éramos uma família normal**” (Pai M.)*

*“Com o N. **era muito mais tranquilo!** Para pegar a estrada era pegar a fralda, mamadeira, uma coisa e pronto! Não tinha toda essa questão igual o L. **de equipamentos e de cuidados!**” (Pai M.)*

Existem as famílias que focam suas perspectivas na doença e na vulnerabilidade de seus filhos, os caracterizando como diferentes das outras crianças da mesma idade, devido às restrições impostas pela doença que afetam comportamentos comuns da infância. Elas relatam que atribuem parte da identidade da criança às suas fragilidades, oriundas do quadro clínico da doença, evidenciado por fadiga ao esforço físico, desconforto respiratório e fragilidade física.

*“Ela cansa para fazer coisas simples, né, que talvez outras crianças não cansassem.” (Mãe A.)*

*“Eu sei que ele tem o **pulmão tão frágil**, a gente sempre procura não pensar nisso” (Mãe K.)*

Tais diferenças fazem com que as famílias procurem adiar o início de atividades que seriam comuns às crianças da mesma idade, levando à decisão de não ingressar o filho na escola, como é apontado pela Mãe E..

*“Ele ainda **não vai pra escola**. No ano que vem, que ele completa quatro anos ele seria obrigado a ir pela idade, só que a gente ainda não resolveu sobre isso ainda, por que como ele tem que receber os cuidados com a alimentação dele, **ele toma muita medicação durante o dia, ele não pode cair, ele não pode correr, ele não pode bater na barriga.**” (Mãe E.)*

Em famílias cujos filhos estão hospitalizados, as crianças também são definidas como diferentes das outras, devido às particularidades e restrições da hospitalização, como, por exemplo, coleta de exames, realização de procedimentos, uso de dispositivos invasivos, rotina hospitalar e restrição de visitas. Algumas crianças, devido à doença, apresentavam também mudanças em seu aspecto físico, como emagrecimento e desnutrição, e tais mudanças também impedem que seus pais as vejam como quaisquer outras crianças da mesma idade.

*“Ela (H.) vai ter que ser **sedada para passar um PICC, vai ser furada para pegar outro acesso, para coletar uma gasometria, coletar exame por que o TTPA deu alterado e é isso, aquilo, é uma rotina que não é para uma criança!**” (Mãe G.)*

*“Uma colicazinha que ele sente, já é motivo para sedar ele. **Isso que é diferente. E ele é muito desnutrido também**” (Mãe C.)*

Além disso, para a mãe C., que vivencia o contexto de internação hospitalar, existe o reconhecimento de que seu filho não faz coisas comuns, mesmo quando comparado a outras crianças hospitalizadas, como, por exemplo: chorar, ser amamentado e acalentado.

*“Mas a **diferença** é essa: **eu não posso acalentar ele, ele se alimenta por sonda. Eu não posso amamentar, igual os outros bebês**” (Mãe C.)*

Algumas crianças fazem uso de dispositivos hospitalares em ambiente domiciliar. Quando este é o cenário, as famílias também se percebem impossibilitadas de identificar o seu filho como semelhante a outros da mesma idade.

***“Ela é a única criança que dialisa na cidade, a única pessoa que dialisa aqui na nossa cidade”*** (Mãe I.)

***“Por exemplo ele não come (...). Ele não vai comer, ele falou pra mim “Mamãe eu não vou comer, por que é difícil”, ele me fala que com a traqueo é difícil”*** (Mãe K.)

Além do uso de dispositivos ser um fator diferenciador para estas famílias, elas reconhecem que seus filhos precisam de acompanhamento com equipe multiprofissional e os descrevem como crianças que precisam de cuidados especiais – tornando-se diferentes de outras da mesma idade.

***“Agora ela tem acompanhamento com nutricionista, e agora ela está acompanhando com a fono para em algum momento ela possa participar das refeições”*** (Mãe I.)

***“Ele tem as terapias, ele faz fisioterapia, faz terapia ocupacional, fica difícil a gente administrar mais do que isso.”*** (Mãe K.)

Uma vez que as famílias percebem seus filhos como diferentes e frágeis, que requerem cuidados especiais, essas famílias também os definem como crianças que não podem ter convívio social ou que precisam de isolamento maior do que outras crianças com a mesma idade. Para essas famílias, a criança foi descrita como isolada, não podendo ter contato com outras pessoas nem interação com outras crianças, além disso, não podem sair de casa – para evitar a piora do quadro de saúde ou o desenvolvimento de outra doença.

***“Ela (B.) fica “meio isoladinha”, as outras crianças podem ir em escola, podem achar outras crianças para brincar e ela não! Eu sempre tenho que manter mais isolada”*** (Mãe A.)

***“Em relação as outras crianças, a gente privou ele por muito tempo, do contato com outras crianças, posso dizer que praticamente ele não teve contato com outras crianças. Acho que com dois aninhos ele viu a prima dele pela primeira vez, acho que com dois anos, as crianças nem vinham na nossa casa e quem viesse visitar não trazia os filhos.”*** (Mãe K.)

*“Ele não tem convívio com ninguém além de mim, do pessoal do hospital, e dos irmãos dele que vem visitar geralmente nos domingos.” (Mãe N.)*

Desta forma, para as famílias entrevistadas, a identidade da criança é definida de forma singular, sendo que os participantes percebem que a criança é igual as outras da mesma idade, quando comparada a capacidade de realizar algumas atividades típicas da infância, mas, também, ao se depararem com diferenças, os pais consideram que, apesar das doenças, seus filhos não deixam de ser uma criança normal. Por outro lado, também há aquelas que consideram seus filhos como diferentes de outras crianças quando identificam as restrições impostas pela doença, seja em contexto hospitalar ou domiciliar.

#### 4.1.3. *Visão da doença*

Visão da doença é definida como a crença dos pais acerca da causa, da gravidade, do prognóstico e do percurso da doença.

A descoberta do diagnóstico foi definida pelos familiares como um momento bastante delicado e de bastante gravidade, sendo comumente descrita como um choque. A notícia da doença crônica foi descrita como um momento delicado e de grande importância para toda família.

*“Quando a gente descobriu que a B. era cardiopata, **foi um choque** para nós, porque ela é nossa terceira filha! A nossa outra filha, antes dela, faleceu com seis meses de idade. Então para nós só de descobrir que ela era cardiopata foi **um negócio assim bem grande!**” (Mãe A.)*

*“Com 30 semanas foi fazer o eco, e ele (médico) falou que ele (D.) tinha exatamente a mesma coisa, não foi o mesmo médico da primeira gestação. E quando eu li o laudo, eu vi quatro linhas exatamente com as mesmas palavras, **naquela hora eu perdi totalmente o chão, achei que não ia dar certo.**” (Mãe C.)*

Saber do diagnóstico de uma doença crônica na vida do filho levou essas famílias a vivenciarem um novo contexto. A visão da doença, nesse momento, é definida através do olhar da novidade. As famílias adentraram em uma nova situação,

nunca vivenciada por nenhum outro membro familiar, em que tudo é descrito como novo.

O questionamento dos pais a respeito da causa da doença é presente, e muitos especulam a possibilidade de uma origem genética. Ao relembra-rem que ninguém antes na família possuiu tal diagnóstico de doença crônica, eles referem e reafirmam o contexto de novidade.

**“O F. é o primeiro renal crônico. Que a gente ficou sabendo, tanto do meu lado, como do lado do meu marido, ninguém teve problema de rim, igual ao F. Então assim, para a gente, tudo é novidade. Tudo que eu passo com o F. é uma novidade!”** (Mãe E.)

A crença dos pais, a respeito da gravidade da doença, é descrita também quando esses vivenciam o desconhecido mundo da internação hospitalar. Para a mãe I., além de ser definido como um momento novo, nunca experienciado, também foi descrito como desesperador – em que tudo era um “choque”, pois a internação hospitalar precedeu à descoberta do diagnóstico da doença crônica, contribuindo para a visão de gravidade sobre a doença.

**“A gente desconhece, esse mundo de hospital e de UTI, eu nunca fui e na minha família todo mundo saudável, graças a Deus, mas foi assim, tudo era um choque, tudo era desesperador, não sabia nem lidar direito com a situação, só ia vivenciando”** (Mãe I.)

A internação hospitalar não é a única causa que molda a visão de gravidade dos pais a respeito da doença. As crianças com doenças crônicas também fazem uso excessivo de medicamentos rotineiramente. No contexto do pré-transplante, a criança é submetida a um regime medicamentoso complexo e diário, para controle de alterações decorrentes da doença.

**“Ele toma bastante medicamentos. Ele toma para pressão, para o coração. Ele tem problema de pressão alta, né? O lado esquerdo do coração dele é dilatado. Então ele tem que tomar, ele toma bicarbonato. Isso é o dia a dia dele.”** (Mãe E.)

**“São muitos remédios, tem que parar, diluir, pegar uma parte e a outra parte descarta, isso toma bastante tempo!”** (Mãe P.)

Além do uso excessivo de medicamentos, a criança que aguarda pelo transplante é submetida a exames de rotina, visitas frequentes ao hospital e consultas médicas. As famílias descrevem essas demandas como algo cansativo, contribuindo para uma visão de doença que permeia a gravidade.

*“É estressante para ele estar **sempre em hospital, sempre estar fazendo exames** (...), porque é muito cansativo, quem vive nesse mundo sabe que **é muito cansativo**.”* (Mãe E.)

*“Vai para o hospital, coloca sonda e todo mês vai para o hospital **fazer exame, tem consulta de rotina**”* (Mãe I.)

Conversar sobre percurso e prognóstico da doença leva os familiares a falarem sobre o transplante. O contexto de espera pelo transplante é permeado por dúvidas, falta de conhecimento sobre o procedimento e desconhecimento sobre suas fases, além da ausência de informações sobre a indicação do procedimento. As famílias assumem um desconhecimento do assunto que as impede de lidar com a doença.

*“Eu mesma **nem conhecia transplante** até toda essa situação com a B., não tinha muito conhecimento...”* (Mãe A.)

*“**Ninguém me explicou sobre isso, ninguém falou pra mim** o porquê o D. precisa do transplante, eu só fui aceitando”* (Mãe C.)

*“Foi muita coisa, porque **eu não tenho muito conhecimento sobre transplante**. Eu geralmente converso com as pessoas para informar,”* (Mãe N.)

Dentro do contexto de espera pelo transplante, as famílias apresentam uma variedade de sentimentos que definem esse momento: ansiedade, incerteza e medo da possibilidade de morte em fila de espera. Para os familiares, o tempo de espera pelo órgão é caracterizado como temeroso, por não saberem quando o transplante irá ocorrer, como irá ocorrer, se haverá rejeição ou não, como será o pós-transplante e se a criança irá sobreviver até a chegada do órgão.

*“Ela não está na fila ainda, mas obviamente que **a gente fica um pouquinho ansiosa** em pensar quando será a vez dela, quando ela será chamada, como que vai ser quando ela for chamada, como vai ser a reação do organismo dela no transplante.”* (Mãe I.)

*“Mas existe muito a **nossa ansiedade** (...) E no caso da B., do transplante, espero que ela tenha uma boa recuperação, que não tenha rejeição.” (Mãe A.)*

*“**Nós temos medo dos imunossupressores, nós temos medo da rejeição e nós temos medo do tempo da espera**, que as pessoas ainda têm um preconceito muito grande, uma resistência muito grande a doar os órgãos.” (Mãe C.)*

O sentimento de incerteza, atrelado à ansiedade, também rege a crença dos pais. O tempo em fila de espera não tem estimativa de duração, caracterizando uma vida de luta diária.

*“Pode ser que o F. **consiga o transplante logo** (...) **ou pode ser que não.**” (Mãe E.)*

*“Se levar três anos, cinco anos, dez anos, isso é uma outra questão **a gente não tem ideia**, a gente sabe que ele pode ter uma piora e a gente tenha que adiantar esse transplante, ou se não, hoje ele tem cinco anos, pode ser com 15, pode ser com 20 anos eu não sei. **Então essa é a nossa questão, a gente não sabe quando!**” (Pai M.)*

Algumas famílias referem sentimento de medo sobre a possibilidade de morte em fila de espera. A mãe K. conta que se deparou com relatos de participantes, de grupos de apoio a pacientes em situação de pré-transplante, que infelizmente evoluíram a óbito em fila de espera – relatos esses vivenciados por famílias de crianças com doenças crônicas. Esses relatos despertaram o sentimento de desespero, de ter que enfrentar não somente o transplante, mas também a possibilidade de morte do filho em fila de espera.

*“E eu fui ler relatos, fui conhecer pessoas, e eu li o caso de um menino que fez o transplante aos oito anos e faleceu depois de 2 anos, e eu **conheci uma menina que faleceu na lista de espera** (...) tem gente que está viva, mas também tem gente **que não está.**” (Mãe K.)*

A visão da doença é regida pela crença que os pais têm a respeito do transplante: medo e não aceitação do procedimento. As famílias temem o transplante; os pais referem ter dificuldade em aceitar que o filho precisa de um novo órgão. Para os pais, é complicado ter um filho submetido a um procedimento desconhecido e que

pode gerar uma série de repercussões na sua vida, podendo resultar até na rejeição do órgão.

*“Mas transplante pra mim é **sinônimo de medo**. Tudo que envolve **transplante pra mim é sinônimo de medo**.” (Mãe K.)*

*“Para o pai do D. **está mais difícil**, ele é mais complicado do que eu para aceitar essas coisas.” (Mãe C.)*

Em suma, a visão da doença é guiada primeiramente pela descoberta de uma nova realidade: a doença crônica, precedida da necessidade de um transplante de órgãos. As famílias enxergam essa situação influenciados por medo, insegurança e incertezas acerca da causa, da gravidade e do prognóstico que a doença possa gerar na criança e na família. Quando refletem sobre a repercussão do transplante, expõem os sentimentos de medo e dificuldades na aceitação do procedimento.

#### *4.1.4. Mentalidade de manejo*

A mentalidade de manejo é definida como a visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em seguir o regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia.

Um dos elementos que caracterizam a visão da doença, para essas famílias, é a falta de conhecimento sobre o transplante, sendo que isso dificulta o manejo da doença e as tomadas de decisões.

Para algumas famílias, buscar conhecimento, pesquisando sobre o procedimento, foi uma forma de modificar crenças e conceitos sobre a doença, facilitando o processo de tomada de decisão. Para estas, ter conhecimento sobre o transplante é crucial no momento de tomada de decisão a respeito do manejo da doença do filho – e eles passam a fazê-lo com mais eficácia, mesmo diante de novos elementos e incertezas que surjam no percurso da doença.

*“A gente **procura**, a gente **pesquisa** (...) inclusive a gente já marcou consulta com mais cardiologistas aqui de São Paulo, para **procurar segundas opiniões, segunda ou terceira**.” (Mãe C.)*

*“Eu **procuro saber das coisas que acontecem, procuro conversar com outras mães também que tenham filhos renal crônicos**” (Mãe E.)*

Após buscarem e obterem as informações desejadas, alguns pais conseguiram compreender as repercussões positivas e negativas de submeter seus filhos ao transplante. Assim, com mais clareza, optaram por entrar na fila de transplante, sendo uma forma de facilitar o manejo da doença. Ter informações ajudou os pais a se sentirem preparados para a fase do transplante.

*“Mas depois eu me informei bem e elas me explicaram o porquê e como deveria ser e se não fizesse o que aconteceria, os pós e contras. **E a gente pensou certinho e optamos por entrar na fila.**” (Mãe P.)*

*“E eu também estou **preparada para o dia que (o órgão) aparecer**” (Mãe C.)*

Obter informações sobre o transplante influenciou na mentalidade de manejo das famílias. Para a mãe N., o transplante é caracterizado como uma oportunidade para otimismo e melhora do quadro do filho, enxergando o procedimento como uma intervenção que pode trazer melhoras para a criança. Nessa família, um dos membros havia falecido ainda na infância com a mesma doença da criança, e sem a possibilidade do transplante. Por conta disso, esse fator influenciou ainda mais na mentalidade de manejo familiar – de modo que essa família descreve o transplante como uma possibilidade de esperança.

*“Ele (filho que morreu) não chegou a ter a oportunidade do O. de esperar por um transplante, **então eu fico muito otimista de que pelo menos o O. está tendo essa oportunidade**” (Mãe N.)*

*“Eu explico geralmente a história do O. para as pessoas, mas com esse paralelo com o que aconteceu, para eu poder **ser mais otimista sobre as perspectivas do O., então ter essa experiência é um fato de esperança.**” (Mãe N.)*

Porém, outras famílias encaram o transplante de forma oposta. Obter informações sobre o transplante influenciou negativamente na mentalidade de manejo, pois fez com que elas enxergassem o procedimento como algo que não é

bom, chegando a questionar a possibilidade de ele ocorrer em outra fase da vida da criança – querendo adiar a inserção do filho na fila de espera.

*“Nós já sabemos das consequências desse transplante, nós já sabemos que daqui uns sete anos esse coração pode falhar, tanto que essa parte, a gente pensa: **“Será que seria melhor fazer esse transplante lá pra dez anos?”**” (Mãe G.)*

*“Quando ele tinha mais ou menos uns dois meses eu comecei a pesquisar sobre transplante, **e eu fiquei muito assustada** (...) mas quando o L. começou a melhorar, a gente começou a pensar, **se era necessário, de novo**” (Mãe K.)*

Com a descoberta da doença crônica, que resulta na necessidade do transplante, em conjunto com as informações sobre o quadro da criança, bem como as mudanças que todo este contexto trouxe, a mentalidade de manejo pode ser influenciada pela fé. Para algumas famílias, a vivência desse período precisa estar atrelada à crença de que tudo vai dar certo.

*“Então precisamos **ficar firmes, ter fé que vai dar tudo certo!**” (Mãe E.)*

*“**Nós temos muita fé**, eu acredito em um Ser Superior, em um Deus superior, que comanda tudo.” (Mãe I.)*

Para a família da mãe A., o sentimento é oposto. As demandas e repercussões desse período fizeram com que a fé dos pais fosse diminuindo e até mesmo deixando de existir, influenciando a visão deles sobre a doença.

*“Tem hora que a gente **deixa até de ter fé**, por conta disso a gente fica meio descrente de tudo.” (Mãe A.)*

Desta forma, entendemos que a mentalidade de manejo é guiada pela visão dos pais a respeito da doença. A busca por conhecimento e informações influenciou a visão dos pais sobre a repercussão do quadro e, conseqüentemente, a mentalidade de manejo, pois algumas famílias tiveram mais clareza sobre a tomada de decisão a respeito do transplante e outras mais questionamento sobre as consequências do transplante e prognóstico da doença.

#### 4.1.5. *Mutualidade entre os pais*

Definida como crença dos cuidadores a respeito do quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade e abordagens no manejo da doença.

Existem famílias que afirmam que ficaram mais unidas ao vivenciarem essa experiência. Apesar dos desafios impostos ao cuidar de uma criança com doença crônica, e de aguardar pelo transplante, a estrutura familiar não foi abalada e sim fortalecida, com ajuda mútua. Os pais possuem crenças com perspectivas convergentes, permitindo que discutam juntos, chegando a um consenso a respeito das tomadas de decisões acerca do filho.

*“A gente tá bem unido! Eu achei até que ia abalar um pouco, que a gente ia ficar meio desunido, **mas acho que a gente tá bem, a gente se ajuda**” (Mãe A.)*

*“**Nossa união fez diferença**, isso a gente sabe. (...) e eu e o M. a gente **sempre tentou se apoiar.**” (Mãe K.)*

*“Eu acho que a gente sempre **foi muito unido em tudo na verdade.**” (Pai M.)*

Em algumas famílias, a mutualidade entre os pais tem se fortalecido no contexto da doença do filho. Eles compartilham as mesmas perspectivas e crenças a respeito da criança, das doenças e das abordagens de manejo. Cultivam um momento de conversa sobre tomadas de decisões, chegam a um alinhamento conjunto e definem suas filosofias, buscando compreender o quadro da criança para uma resolução definida pelo casal.

*“A gente conversa mais entre nós dois mesmos. Porque assim, sempre somos mais nós dois que estamos por dentro de tudo. **Então a gente conversa muito, muito, muito!** Então semana passada que a gente conversou com a equipe da diálise e na hora que a gente voltou pra casa, a gente sentou e conversou” (Mãe E.)*

*“Sim, **nós pensamos do mesmo jeito** e isso facilita muito a convivência. (...) a gente conversa todos os dias, mesmo sem entender, **a gente procura, a gente pesquisa**, e não tem nenhuma coisa que aconteça com o D que a gente não fique sabendo, que a gente não esteja discutindo” (Mãe C.)*

O compartilhamento das mesmas decisões e crenças, a respeito da criança e da doença, também existe em famílias cuja estrutura tem os avós como cuidadores e rede de apoio – como a família da mãe P. Mesmo não existindo a figura do casal, existe mutualidade da mãe com os avós – o que permite também tomadas de decisões conjuntas, apoio mútuo e ajuda nos cuidados com a criança.

***“Tenho rede de apoio, mas não sou casada, eu moro com meu pai e minha mãe. São eles que me ajudam, eles são minha rede de apoio.”*** (Mãe P.)

A divisão de tarefas fortalece a mutualidade entre os pais, permite o trabalho em conjunto e coopera na abordagem do manejo familiar, visto que, em algumas famílias, os afazeres são divididos entre outros familiares, que assumem funções em prol de um bem maior.

***“Então são dois anos que a gente não consegue dormir a noite, tem que ficar revezando, os dois acordam, por que a máquina apita, ela deita em cima do cateter que dobra, tem que fazer a dieta de noite, para que ela não perca peso,”*** (Mãe I.)

***“Eu não tenho o que reclamar. Ele me ajuda dentro de casa. As meninas me ajudam muito dentro de casa. Então assim, não tenho mesmo o que reclamar referente a isso, essa parte da minha família, um ajuda muito o outro.”*** (Mãe E.)

A ausência de mutualidade entre os pais foi relatada pela mãe N., pois ambos não se apoiavam, e tinham constantes divergências sobre questões importantes do cuidado do filho, levando à ruptura da união do casal.

A descoberta do diagnóstico de doença crônica do filho, precedido pela internação hospitalar, abalou o casamento, visto que a internação era em um hospital localizado em uma cidade diferente e distante da que a família morava. A perspectiva do pai era de permanecer na cidade natal e a da mãe era de mudar-se por conta do tratamento do filho. O casamento não resistiu à divergência de opiniões e, atualmente, não existe mutualidade entre os pais.

***“Depois que o O. internou, eu e o meu marido resolvemos nos separar (...). Ele resolveu ficar em Minas, então, apesar de eu poder contar com ele se eu precisar de algo para as crianças, a***

*gente não está brigados. Ele está longe, **então ele não é uma rede de apoio efetiva**” (Mãe N.)*

O casal percebe a ausência de mutualidade também através de distância, falta de conversas entre o casal, atritos e discordâncias nas tomadas de decisões. Os desafios do contexto da doença e a transformação da rotina foram motivos, pontuados pelas famílias, que levaram os pais a assumirem uma postura de distanciamento e divergência de opiniões. Porém, esses pais conseguiram identificar esses pontos, corrigir e remediar. Assumem que o convívio em parceria e apoio mútuo entre o casal facilita o manejo familiar.

*“Houve um período mais recente que a gente **estava tão distante**, até mesmo de conversar da H., porque eu ia e voltava, eu ia e a gente não se falava, era só uma troca. Daí houve uma situação no hospital, aquelas reuniões que fazem com a equipe. Aí nesse dia a gente se tocou, que a gente estava muito distante. Por que como é que eu ia fazer a minha defesa e a dele se a gente nem conversava? Foi aí que a gente **entendeu que a gente estava distante, a gente pensou: ‘vamos ter que parar para conversar mais’**.” (Mãe G.)*

*“De certa forma, a vinda delas, dela, é uma prova de fogo, pro casamento também e para nossa relação, mas ao mesmo tempo nos uniu muito, aconteceram também **alguns atritos, discordâncias, mas que no fim sempre foram superadas**, conversa e tenta acalmar, quando não está tudo bem o outro dá o apoio.” (Mãe I.)*

Possuir crenças semelhantes e perspectivas compartilhadas sobre a criança e a doença, promove a mutualidade entre os pais. Entretanto, existem casais em processo de divórcio e sem apoio mútuo; nestes casos, apesar da ausência do cônjuge, as mães encontraram mutualidade com os avós maternos – os quais proporcionaram uma rede de apoio efetiva e instrumental.

#### 4.2. COMPORTAMENTOS DE MANEJO

É definido como os comportamentos assumidos, pelos membros da família, para manejar a doença no cotidiano. Os temas conceituais que compõem o

Comportamento de Manejo são: Filosofia sobre Parentalidade e Abordagem de Manejo.

#### 4.2.1. Filosofia sobre parentalidade

A filosofia sobre parentalidade são as metas, as prioridades, os valores e as crenças dos pais, que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença.

Nas famílias cujas mães trabalhavam fora de casa, todas decidiram romper o vínculo empregatício, em função das altas demandas de cuidado com os filhos. Acreditando ser prioridade acompanhá-los nas consultas e nas demais atividades, as famílias priorizaram que as mães ficassem integralmente em casa, ainda que isso significasse um estresse financeiro. Essa saída do emprego ocorre com a descoberta do diagnóstico de doenças crônicas.

*“Mudou a minha vida total, **eu larguei o meu trabalho para vir cuidar delas**” (Mãe I.)*

*“Eu tive que **parar de trabalhar para vir cuidar dela**” (Mãe A.)*

Sendo prioridade da família que a mãe assumisse os cuidados com o filho, a estratégia adotada, para que isso ocorresse, era que outro membro familiar assumisse a função de provedor financeiro. Essas mães possuíam uma rede de apoio coesa, que apoiava essa estratégia de cuidados.

*“Há uns três ou quatro anos atrás a gente teve que tomar uma decisão que a K. **pararia de trabalhar**, por que **não estava dando para conciliar** a questão dos dois gurus, principalmente o L., com **o trabalho dela**, então a gente tem bem claro essa divisão de tarefas, **então eu trabalho** (...) e ela acabou assumindo muito mais essa questão dos gurus.” (Pai M.)*

*“Por conta dos horários de medicamentos e tudo mais **eu fico sem trabalhar. E meu marido só ele trabalhando**” (Mãe A.)*

O autocuidado foi mais um aspecto deixado de lado pelas mães em prol de dedicar-se somente aos filhos. Com o cotidiano voltado a exames, horários de

medicamentos, cuidados específicos, idas ao hospital e consultas médicas, falta tempo para que essas mães tenham uma rotina de cuidados próprios e até para agendamento de consulta médica. A prioridade delas é o cuidado dos filhos, deixando de lado muitas coisas que antes faziam parte da rotina familiar e hoje já não são mais consideradas como essenciais.

***“Eu não tenho mais uma rotina pra mim (...) Eu não tenho tempo de ir ao médico, não tenho tempo de fazer nada (...) eu não tenho tempo para me cuidar.”*** (Mãe C.)

***“Eu estou com a cara inchada, e vem essa questão que a gente não se cuida, eu estou quase careca”*** (Mãe G.)

Os pais têm como meta equilibrar o manejo da doença com as demais demandas familiares, mas percebem que isso não é fácil. Eles se cobram para dar conta de tudo, esforçam-se ao máximo para atingir esse equilíbrio e conseguir se dedicar a todas as exigências dessa fase.

***“Me esforçando ao máximo (risos)! Mas é muito cansativo, é muito puxado! Mas encaro o que tem que encarar, mas é isso o que se tem e cada dia é um dia.”*** (Mãe I.)

***“Eu sou uma pessoa muito desatenta, mas com o L. eu imprimo uma energia muito grande para dar conta.”*** (Mãe K.)

Além disso, ao cuidar do filho, algumas famílias têm a crença de que somente eles devem realizar os cuidados mais complexos com as crianças, não permitindo que seja feito por outra pessoa. Acreditam que apenas eles vão conseguir realizar as tarefas com a atenção e o cuidado necessários.

***“Eu gosto muito de fazer as coisas, eu tomo a frente, porque se eu machucar ele, não vai ser por desleixo. Mesmo quando tem um atendimento, eu gosto de fazer as coisas, aspirar, dar medicação, tudo eu. Eu não gosto de delegar”*** (Mãe K.)

***“Eu já cheguei a conclusão que os cuidados com a J, eu não vou conseguir terceirizar, ele vai ficar a cargo de mim e do meu esposo”*** (Mãe I.)

Para os familiares, existe a crença de que a criança deve ter uma vida compatível com a normalidade, possuindo boa qualidade de vida e sendo o mais feliz possível – apesar dos desafios de vivenciar a fase de pré-transplante.

*“Eu tenho dado meu melhor para ele, para ele ter uma qualidade de vida aqui no hospital, **então eu tento sempre brincar com ele, estimular ele, fazer ficar feliz**” (Mãe N.)*

*“A gente não sabe quanto tempo ela vai ter, mas **vai viver o mais feliz possível nesse período que ela vai estar conosco**” (Mãe I.)*

*“A gente sempre procura que ele leve uma vida **mais normal possível**, como se fosse uma criança saudável. Então a gente sempre procura **fazer o que é melhor pra ele**” (Mãe E.)*

Movidos pelos valores e crenças de que a criança deve experimentar vivências típicas da infância, os pais direcionam a abordagem de manejo a fim de proporcionar essas experiências apesar das restrições impostas pela doença.

*“Tudo que a gente fez, mesmo que a gente tenha errado alguma coisa, a gente fez com uma intenção boa, **a gente queria oportunizar as coisas para ele**” (Mãe K.)*

*“Porque independente do que for acontecer com ele, **quero que ele aproveite** o que ele está vivendo, não é como se fosse só uma fase que vai passar, **eu quero que ele viva o agora, o agora dele**” (Mãe N.)*

As famílias têm receio de não conseguirem permitir essa vivência e, futuramente, sentir arrependimento. A meta familiar é que a criança possa de fato viver essa fase da melhor maneira possível, tentando minimizar e contornar qualquer tipo de limitação decorrente da doença.

*“A gente sempre ouviu muito que os médicos não sabem a expectativa de vida dele, a gente **tenta fazer de tudo com ele**, isso é mais difícil pra mim do que para o M. (pai), por que **eu não quero me arrepender**” (Mãe K.)*

Em suma, nas famílias participantes deste estudo, a prioridade absoluta da criança sobre os demais aspectos da vida familiar faz com que as famílias se organizem de forma a deixar a mãe cuidando integralmente da criança, abandonando seu emprego e até mesmo colocando as rotinas de autocuidado de lado. Os pais se esforçam para atingir a meta do equilíbrio entre o manejo da doença e as demandas da família; ademais se empenham em oportunizar ao filho todas as experiências típicas da infância, apesar das limitações decorrentes da doença, pois creem que o melhor para a crianças é experimentar essas vivências. Além disso, possuem a crença de que ninguém cuidará tão bem de seus filhos quanto eles.

#### *4.2.2. Abordagem de manejo*

Definida como a avaliação dos pais com relação ao quanto eles têm desenvolvido rotina, estratégias relacionadas com o manejo da doença e sua incorporação ao cotidiano familiar.

Diante da filosofia adotada pelos pais, eles agem de forma coerente. Priorizam-se para a criança e ativamente tomam as medidas para que eles fiquem ao máximo presentes durante a espera pelo transplante. A abordagem de manejo envolve todas as mudanças que os pais implementam a partir disso – e que continuamente vão adaptando conforme as novas necessidades de cuidado.

As famílias estão dispostas a mudar de cidade, ou até mesmo de Estado, em busca do melhor tratamento disponível. Ao se depararem com o difícil diagnóstico de doença crônica e a necessidade do transplante, os pais procuram por tratamento especializado. Essa foi considerada a primeira grande transição após a descoberta do diagnóstico. Mudar-se de casa significava deixar a família, a rotina e o costume de morar em uma cidade menor para uma grande metrópole.

*“A gente veio de muito longe lá da Bahia, estamos aqui (São Paulo), não temos ninguém aqui, somos só nós dois, nós três.”  
(Mãe C.)*

*“Eu tive que mudar para São Paulo por conta dessa questão.  
Eu vim de Minas.” (Mãe N.)*

*“Antes eu estava morando em Santos, mas eu sou daqui de São Paulo. Aí eu tive que **mudar** para cá, a gente já ia ficar internada aqui em **São Paulo** mesmo, **então a gente veio morar aqui.**”*  
(Mãe P.)

Mudar de casa significa alugar ou comprar um novo imóvel; além disso, o manejo da doença requer tratamentos com especialistas, terapias de cuidado e rotina medicamentosa, gerando aumento de despesas e ajuste financeiro. As famílias vivenciam um quadro de aumento das despesas e diminuição da renda, buscam por apoio financeiro, através de benefícios governamentais, mas nem todas as famílias conseguiram ser contempladas, repercutindo em acúmulo de dívidas.

*“O problema é a **parte financeira** que pesa pra gente. Porque a gente aumentou... dobrou as despesas e diminuiu a renda e ela tem vários custos que o governo não cobre! **A gente tem que tirar do bolso!**”* (Mãe A.)

*“**A gente pega o cartão divide em setenta vezes**, a gente vai dando um jeito aí, principalmente que **ela não recebe nenhum benefício**”* (Mãe G.)

As alterações vivenciadas por essas famílias não se restringem apenas a mudança de cidade e ajustes financeiros, os pais também têm organizado suas próprias rotinas para conciliar os cuidados com a criança no cotidiano familiar. Quando ingressam na jornada de aguardar pelo transplante, as famílias entendem que estão com uma criança frágil, que possui uma doença grave e ameaçadora, cuja única alternativa de sobrevivência é o transplante. Sendo assim, adotam uma abordagem rígida de manejo, desenvolvendo estratégias que visem adaptar a família às necessidades do filho.

*“Com o L. a gente precisou ficar em casa (...) **a gente foi criando novas rotinas para poder viver bem com ele.**”* (Mãe K.)

*“Uma das dificuldades na rotina é a questão da alimentação dela, **a cada três horas tem que deixar correndo aquele leite, tem que ficar ali** e não pode passar em uma velocidade muito alta, se não ela não tolera, **então tem que ficar uma hora entretendo essa menina**”* (Mãe I.)

A incorporação ao cotidiano familiar, com vistas à normalização dos cuidados, encontra como grande barreira a falta de conhecimento acerca da doença,

do tratamento e das necessidades da criança. A criança em fase pré-transplante pode fazer uso de dispositivos hospitalares em domicílio e isso requer prática e habilidade para realizar os cuidados. Para a mãe I., a insegurança, devido à falta de conhecimento técnico para manipular os dispositivos, impede a família de lidar com o tratamento de forma mais flexível. Com o tempo, entretanto, ela refere que foi conhecendo melhor a doença, os dispositivos e o tratamento e adquirindo maior segurança.

***“As dificuldades são no sentido de não ter o conhecimento técnico (..) Muitas dúvidas em saber no início, como o uso da sonda, como lidar quando ela perder a sonda, e depois como posicionar, não precisa ter medo, começa a conviver e começa a entender que não é um bicho de sete cabeças.”*** (Mãe I.)

Para incorporar a rotina familiar a essa nova função, foi necessário que os pais recebessem treinamento para manipulação dos dispositivos. O treinamento é fundamental para que as famílias passem a se considerar mais aptas e hábeis a manejar as necessidades da criança no cotidiano.

***“A gente teve treinamento no hospital, antes de vir para casa inclusive, e eu mesmo sei usar, não só a K, a gente sabe que não tem que fazer tanto esforço que a gente sabe que é perigoso também”*** (Pai M.)

***“Então eu acabei me apropriando já no hospital, não fazia parte da minha rotina de maneira nenhuma, hoje eu estou tranquila.”*** (Mãe K.)

Uma vez que os pais se sentem mais aptos para cuidar do filho doente e ganham segurança, eles passam a adotar uma abordagem flexível de manejo, em que olham para as demais demandas da família e buscam incorporá-las ao novo cotidiano. Os pais que possuem outros filhos direcionaram também as demandas de cuidados com eles à rotina familiar. São crianças que, mesmo nascendo saudáveis, necessitam de cuidados e atenção.

Numa abordagem flexível de manejo, os pais desdobram seus esforços, a fim de prover cuidados a ambos os filhos, principalmente nos casos em que as idades dos irmãos são próximas ou iguais, pois os pais têm que lidar com os desafios do

manejo da criança doente concomitantemente com as necessidades comuns de uma outra da mesma idade ou similar.

*“Se fosse só o cuidado com a J. eu acho que seria um pouco mais tranquilo, mas como eu também tenho a S., **são duas crianças, e a S. nasceu saudável e ela também é uma criança que demanda muito**” (Mãe I.)*

*“O meu (filho) tinha dois anos, e ele mamava também, mamava ele e o O. e **de repente o O. internou e ele perdeu o peito de uma vez! Ele chorava muito perguntando se eu só gostava do O, e ele aos poucos foi entendendo qual era a situação do O.**” (Mãe N.)*

Para a família do L. (mãe K. e pai M.), a abordagem de manejo concentra-se na divisão de tarefas. Os pais chegaram a um consenso de que a melhor forma de alinhar os cuidados e as demandas de seus filhos seria dividindo suas funções. O casal alinhou bem a logística de funções e afazeres, para que ambos possam prestar os cuidados que a criança necessita.

*“A gente sempre teve muito essa questão de **divisão das tarefas**, divisão das coisas e agora muito mais, por esse contexto todo que a gente tem, mas para qualquer coisa que ela precise de mim para levar em algum lugar (...) eu sempre acabo levando eles” (Pai M.)*

*“**Eu não diria que a gente divide em partes iguais as tarefas, mas a gente divide de uma maneira que fica confortável para os dois.** Não temos problemas de acusação, “tu não fez isso, não fez aquilo” ou “aqui é só eu que faço”, não! Não temos isso, somos bem parceiros”. (Mãe K.)*

Em vista das mudanças, das alterações e dos ajustes na vida familiar, os pais consideram que estão aprendendo a lidar com a situação e, com isso, ganham segurança. A descoberta do diagnóstico e a repercussão do transplante foram, inicialmente, um susto para as famílias. Acompanhado disso, vieram as drásticas mudanças na vida e na rotina dos familiares. Para lidar com isso, os pais desenvolveram estratégias e avaliaram que, atualmente, é mais fácil manejar a situação da doença.

*“**Então hoje a questão do manejo é mais leve, antes era mais doloroso**” (Mãe G.)*

*“Então hoje, eu estou vendo, que estou sabendo lidar mais com a situação do F. Outra coisa, é que a gente vai **aprendendo no dia a dia**” (Mãe E.)*

Adquirir informações sobre o quadro da doença também foi uma estratégia para o manejo familiar. Ter conhecimento do que provavelmente está por vir e sanar as dúvidas de cada passo subsequente permitiram aos pais terem domínio do manejo e se sentirem mais seguros e respaldados.

*“Quando a gente está **a par da situação e de tudo**, é mais leve. Você não fica tão neurótico nas coisas.” (Mãe G.)*

*“A gente não sente confiança nos cuidados que a gente estava passando para ela, mas agora eu acho que a gente está um pouquinho mais tranquilo, **a gente está mais inteirado dos assuntos, quanto mais informação temos mais seguros a gente fica**” (Mãe I.)*

Os pais acreditam que precisam mudar a forma como enxergam essa fase. Por mais difícil que seja, eles optam por enfrentar cada desafio de forma mais leve, não vendo tudo como um obstáculo e sim como algo a ser superado.

*“Eu **tento ficar mais serena com isso tudo**. Eu tento trabalhar as duas possibilidades, eu sei que é mais doloroso, mas eu tento.” (Mãe G.)*

*“Então muitas vezes a gente precisa ir para São Paulo. Não conseguimos nada aqui, perto da gente, então essa é nossa maior dificuldade (...). **Mas a gente não leva isso como se fosse um bicho de sete cabeças**” (Mãe E.)*

Priorizar o filho e a doença influenciou a abordagem de manejo, envolvendo mudanças vistas como necessárias – como mudança de casa e adaptação da rotina familiar. Buscar por conhecimentos e informações, sobre os cuidados e a doença, tornou a abordagem mais flexível, pois os pais foram se apropriando de habilidades para manipulação de dispositivos hospitalares e se sentindo mais seguros para gerenciar a assistência à criança, permitindo agregar, à dinâmica do lar, outras demandas familiares.

### 4.3. CONSEQUÊNCIAS PERCEBIDAS

Essa dimensão é definida como resultados atuais ou esperados da família, da criança e da doença, que moldam os comportamentos de manejo e, por conseguinte, afetam a definição da situação. Os temas conceituais que compõem essa dimensão são: Foco da família e Expectativas futuras.

#### 4.3.1. Foco da família

É definido com a avaliação dos pais com referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar.

A criança que aguarda por um transplante torna-se o centro das atenções dos pais. As famílias dedicam suas vidas ao cuidado do filho. A rotina, a dinâmica e as prioridades familiares são todas voltadas à criança doente – o foco familiar é exclusivamente ela e a doença.

*“Eu lembro de um fisioterapeuta que ficou apavorado, com o quarto do L., a cama era bem no centro do quarto e eu decorei o quarto dele de super-heróis, ‘uma criança fica com o berço no centro do quarto?’ e eu disse ‘**Quem é o centro das atenções? É ele. Então o berço vai ficar no centro do quarto**’”. (Mãe K.)*

*“Hoje eu vivo cem por cento pro F.! É tudo só para ele!” (Mãe E.)*

Não existem limites para os esforços e a dedicação dos pais; eles almejam realizar tudo que está ao seu alcance para suprir toda e qualquer necessidade da criança.

*“**Tudo que eu posso fazer pela H., a gente faz. Eu e meu esposo, a gente faz!**” (Mãe G.)*

*“**Eu acho que eu faço tudo e mais um pouco (risos)**” (Mãe C.)*

***“E eu cuido bem certinho dela e nunca deixo faltar nada”*** (Mãe A.)

As famílias transformam suas vidas e rotinas em prol da criança e todos os membros familiares são envolvidos na nova dinâmica adaptada.

***“Meu desempenho é cem por cento com ela.”*** (Mãe P.)

***“Como eu te falei, nossa vida, nossa rotina é voltada para o F.”*** (Mãe E.)

As famílias adaptam a casa às demandas e às exigências impostas pela doença, por uma questão de praticidade e necessidades – devido ao uso de dispositivos hospitalares em domicílio – e, também, por uma questão de estética, para que a criança sinta uma identificação com o lar.

***“Depois eu fiz um quarto de astronauta para ele, porque combina mais com os fios. A gente sempre tentou adaptar ele, pode parecer bobo, mas para mim é importante.”*** (Mãe K.)

***“Mas a gente tem expectativa, tanto que essa casa que a gente está morando a assistente social está fazendo reconhecimento da casa para saber se é uma casa apta para que ela possa viver aqui.”*** (Mãe G.)

Além da casa, a mãe K. focou em adaptar os brinquedos do L., de forma que os bonecos usassem os mesmos dispositivos hospitalares, permitindo que a criança se identificasse com esses.

***“Ano passado ele me pediu um boneco igual a ele, daí eu fui lá e botei tráqueo em tudo quanto era boneco e bóton”*** (Mãe K.)

Diante do foco voltado à doença do filho e suas demandas, as famílias que possuem mais filhos reconhecem a menor atenção dispensada aos demais. As famílias reconhecem que, em algum momento, esqueceram das necessidades do filho saudável – principalmente em momentos mais delicados, no qual se deparavam com o diagnóstico e a descoberta da necessidade de transplante da criança doente.

**“Às vezes eu foco muito no F. e esqueço que eu tenho minhas outras duas.”** (Mãe E.)

**“Até para o N. que é nosso filho mais velho, ele acabou sendo esquecido no meio de tudo isso, porque nós ficamos no hospital com o L. o tempo todo.”** (Pai M.)

**“Ela já deve ter sentido, ter percebido, que ela ficou um pouquinho mais de lado por função disso.”** (Mãe I.)

Os pais referem que os filhos saudáveis e mais velhos já têm idade suficiente para não dependerem mais deles, para conseguir manter suas vidas com mais independência e, inclusive, para ajudar nos cuidados com o irmão doente.

**“Por mais que eu tenha mais outras duas filhas, elas são maiores, então elas sabem se virar um pouco sozinhas.”** (Mãe E.)

**“Meus outros filhos são grandes, um tem dezoito anos e o outro tem dez. Então não precisa de tanta gente em cima. É só falar o que precisa ser feito para o de dez anos e ele faz. E o mais velho, acho que ele nem mora mais na minha casa (risos)... ele tem namorada!”** (Mãe P.)

Entretanto, este foco constante na doença do filho não passa sem que os pais se sintam culpados por não conseguir viabilizar atenção aos outros filhos. Reconhecem que, apesar de todo o esforço com o filho doente, precisam dedicar atenção aos outros filhos.

**“Porque a gente vive muito ansiosos e muito preocupados, principalmente com relação a ela (filha J.) e se cobrando por ficar muito tempo com uma e não com outra, porque a S. também quer um pouquinho mais de atenção, e a gente acaba ficando mais com a J”** (Mãe I.)

**“Por mais que elas saibam se cuidar, fazer tudo, elas também precisam de uma atenção. (...) Ainda mais elas que estão entrando na adolescência agora, elas precisam de um atendimento maior para elas.”** (Mãe E.)

Apesar de muitas vezes participarem dos cuidados e, também, prover auxílio ao irmão, existem momentos em que os outros filhos solicitam atenção. Os

pais percebem, através da verbalização e da mudança de comportamento, e referem que os filhos saudáveis estão mais ciumentos.

*“Até mesmo mais recentemente, talvez dias, digamos um mês, **ele está um pouco mais ciumento**, o ‘mano’ está um pouquinho mais **querendo chamar a atenção**, então o N. **está ciumento**” (Pai M.)*

*“E a S. já demonstrou que **ela é muito ciumenta**, e isso já vem desde a UTI, dessa fase de bebezinha” (Mãe I.)*

O contexto de internação hospitalar contribui para a separação entre a família e os outros filhos, principalmente no caso de internação de longa permanência, como descreve a mãe N. Como o foco da família é a criança doente, os demais filhos sentem a falta da mãe em casa.

*“Eles falam assim: ‘Eu estou com saudade de você e do O.’, eles sempre incluem o O., “A gente quer que você volte para casa com o O.” e ficam nessa. **É claro que eu sei que eles estão sentindo falta**. (Mãe N.)*

*“(Filho P) Ele me ligava na webcam e chorava muito! Chorava perguntando **por que eu não ia voltar, se eu só gostava do O.**” (Mãe N.)*

Porém, dedicada aos cuidados exclusivos ao filho doente, ela opta por explicar às outras crianças o motivo de direcionar sua atenção somente ao irmão e sente que elas entendem o motivo do foco exclusivo.

*“Hoje em dia **ele explica pra mim o que eu já expliquei para ele**, como: ‘O O. tem um coração grandão, ele não tem um coração pequenininho igual ao meu, ele precisa de um coração pequenininho, então ele está no hospital’, ele explica dessa forma, **ele já entendeu que o O. está precisando de uma atenção especial, então hoje em dia ele já não chora, não queixa.**” (Mãe N.)*

A vivência dos pais durante a internação hospitalar também é de foco e dedicação integral ao filho. Não aceitam revezar com nenhum outro membro da família e referem que sua dedicação deve ser exclusiva.

***“Eu passo 24 horas no hospital, e quando eu chego em casa o máximo que eu faço é tomar banho, almoçar ou jantar e dormir e não faço mais nada.”*** (Mãe C.)

***“Hoje a gente vive no hospital. A gente não tem aquela vida familiar, de almoçar junto e comer junto.”*** (Mãe G.)

Devido às experiências anteriores, nas quais houve piora do estado de saúde da criança e os pais não estavam no hospital, eles decidiram estar presentes em cada momento da internação, não deixando a criança sozinha por nenhum outro motivo.

***“É muito corrido, eu não saio de lá de dentro por nada! Nada no mundo! Eu não saio de lá! Só para ir ao banheiro, escovar os dentes e comer de vez em quando.”*** (Mãe C.)

Focados na dedicação exclusiva ao filho, os pais buscam um resultado de melhora no prognóstico da criança. Quando essa meta não é atingida, eles se sentem extremamente culpados.

***“Mas é que quando nasce o filho o nome da mãe passa a ser culpa! Então tudo que não dá certo com ela eu me culpo por isso.”*** (Mãe I.)

Viabilizar vivências típicas da infância é um dos focos familiares dos pais de L., que optaram em inserir a criança na escola. Para que o uso de dispositivos hospitalares não fosse um obstáculo, os pais decidiram por permanecer nas dependências da escola, durante o período das aulas, para respaldo em qualquer necessidade de cuidados específicos.

***“Eu tenho que ficar na escola enquanto ele (L.) está lá, por que eles têm medo que aconteça alguma coisa, então eu fico nas dependências da escola.”*** (Mãe K.)

Um dos maiores desejos das famílias é conseguir alcançar o equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar. Assim, realizar passeios tem sido um desejo comum entre as famílias que vivenciam a fase pré-transplante. Para a família de L., que faz uso de dispositivos hospitalares, uma das formas de alcançar esse desejo foi planejar com bastante antecedência qualquer tipo de viagem.

*“Mas se a gente vai fazer um passeio, um pouquinho mais longo, por exemplo a gente vai sair mais cedo e ir para lugar há 50 ou 100 km, **a gente tem que ter todo um planejamento**, para levar essas dietas, para ter como esquentar isso daí em um micro-ondas, em algum lugar, restaurante, hotel, posto alguma coisa. A gente não pode simplesmente acordar em um sábado ou domingo e pensar “Hoje vamos sair para algum lugar!”. **A gente precisa ter um planejamento!**” (Pai M.)*

As famílias sentem falta de conseguir realizar atividades que antes eram corriqueiras. Ter o filho em casa, brincando e correndo, não é mais algo cotidiano quando se tem uma criança internada, bem como viajar e praticar esportes, que não se enquadram mais em atividades prioritárias quando o filho em fase de pré-transplante necessita de cuidados e restrições especiais. Os pais decidem equilibrar os cuidados e os outros aspectos da vida, mas percebem que a realidade mudou e com ela vieram novas prioridades e novo estilo de vida.

*“**Eu tenho tanta saudade...tanta saudade de ver minha casa bagunçada, de ver aqueles brinquedos caídos no chão.**” (Mãe G.)*

*“**Eu sinto muita falta de poder sair e viajar! Eu sempre gostei muito. Sinto falta também de praticar algum esporte. Eu caminhava, pedalava, jogava vôlei, fazia academia. Então voltar a fazer alguma coisa pelo menos, eu sinto falta.**” (Mãe I.)*

Apesar disso, quando as crianças conseguem realizar atividades de rotina, apesar das limitações impostas pela doença, isso torna-se, para os pais, motivo de vitória e comemoração. As famílias sentem gratidão em conseguir alcançar coisas que anteriormente eram banais e cotidianas, mas que depois, para que a criança conseguisse realizar, foram necessárias grandes adaptações e esforço de todos – e que seguem como um motivo de grande entusiasmo para todos.

*“Mas é isso...é uma luta diária e **cada dia vencido é uma vitória e gratidão!**” (Mãe I.)*

*“A gente sempre procurou adaptar a rotina dele e às necessidades, mas também trazer ele para nós e **comemorar qualquer coisa que a gente consiga fazer com ele, a gente fica feliz.**” (Mãe K.)*

Entretanto, todo esse esforço e adaptações não vem sem consequências. Existem sérias repercussões sobre a vida dos pais de crianças que vivenciam a fase de pré-transplante: estresse e sobrecarga. Toda dedicação exclusiva, cobrança excessiva e necessidade de atender da melhor forma possível as demandas do filho fez com que os pais apresentassem sintomas de alto nível de estresse.

*“Tanto que quando o F. estava com três meses que ele fez a cistoscopia, para retirada da válvula uretral, **eu fiquei tão nervosa que eu tive início de infarto, eu fui parar no hospital.**” (Mãe E.)*

*“Então isso **tem me cansado muito, deixado a gente cansado e estressado.**” (Mãe I.)*

O foco familiar durante a espera pelo transplante, é direcionado à criança e à doença de tal forma que os irmãos saudáveis acabaram recebendo menor atenção para que os pais pudessem direcionar seus esforços ao filho doente. Para os pais, a meta é conseguir alcançar o equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar, porém em alguns momentos percebem que a realidade mudou e com ela vieram novas prioridades e novo estilo de vida. As exigências desse novo contexto geram sobrecarga e estresse aos familiares resultando até mesmo em problemas de saúde.

#### 4.3.2. *Expectativas futuras*

É definido como a avaliação dos pais sobre as implicações da doença no futuro da criança e da família.

A família da criança que aguarda pelo transplante experimenta um momento peculiar, que pode oscilar entre o medo do transplante e do pós-transplante até a esperança em receber um órgão e alcançar melhora na qualidade de vida.

Este contexto é vivenciado pelas famílias através do sentimento de ansiedade. A incerteza é uma constante na vida da família, pois não existe garantia de quanto tempo a criança ficará em fila de espera, se haverá rejeição do enxerto ou se ela conseguirá sobreviver até a chegada do órgão. Desta forma, a família define o futuro como incerto e as expectativas futuras são baseadas em mais incertezas.

*“E, **também, é uma incerteza.** A B. é uma caixinha de surpresa, eu não sei o que vai acontecer, **eu não sei se a B. vai melhorar!** É uma **incerteza e a gente não tem certeza de nada.**” (Mãe A.)*

Ao olhar para o futuro, receber uma notícia de rejeição do enxerto é um dos maiores medos dos pais. Percorrer a trajetória da fase de pré-transplante, submeter os filhos a um grande procedimento invasivo cirúrgico que resulte em rejeição do órgão é um dos maiores pesadelos dos familiares – que reconhecem ansiedade extrema ao pensar nessa possibilidade.

Para essas famílias, pensar no futuro significa encarar a necessidade de continuar com o uso contínuo de medicamentos, bem como o uso de imunossupressores e a possibilidade de rejeição do órgão.

*“Que **vai ter a preocupação de rejeitar** né? Vai ter a preocupação de continuar, provavelmente, vai **continuar com muitas drogas** ainda, eu acho que só vai mudar a preocupação, mas vai continuar ainda existindo.” (Mãe A.)*

*“**Não tenho nem ideia** (do futuro). Pois após o transplante teremos que ver como vai reagir o corpo dele, **se vai ter rejeição.** Ele vai ser imunossuprimido pelo resto da vida.” (Mãe N.)*

Os familiares enxergam o transplante como um procedimento que irá gerar novas demandas, alterações e consequências para a criança e para a família.

*“Eu imagino que **...vão mudar as preocupações,** mas eu acho que elas vão continuar” (Mãe A.)*

Além das incertezas da fase de espera pelo transplante, ao pensar no futuro, os pais se deparam com as consequências das restrições e dos cuidados especiais após o transplante, também sendo descrita por eles como uma fase de incertezas. Pensar no amanhã com o pós-transplante os desafia a lidar com uma fase desconhecida e com pontos tão críticos e delicados quanto a fase de espera por um órgão.

*“Eu sei que, um pós-transplantado de pulmão ele tem restrições, e cuidados e as pessoas não costumam falar sobre isso e ninguém fala, tomam um monte de remédio, são imunossuprimidos e as pessoas não falam nada, e o senso comum trata como se não fosse nada. **Eu me preocupo com o pós-transplante, me preocupo com falta de medicação, para mim é tudo desafiador.**” (Mãe K.)*

A aflição das famílias – quanto às futuras implicações da doença – segue outro caminho, além do medo de rejeição do órgão e dos cuidados pós-transplante: morte da criança em fila de espera. A equipe médica, que realiza os cuidados com a criança, apresenta aos pais essa possibilidade, que implica na visão da doença e no consequente medo do futuro.

*“O médico falou que eu tenho três possibilidades: dela melhorar e não precisar do transplante, ou **dela piorar e de uma hora para outra e acabar falecendo e não dar tempo de fazer o transplante**, ou ela chegar ter que ir pra UTI para receber as drogas via venosa.” (Mãe A.)*

Apesar disso, existe também a chance do sucesso do transplante e da consequente melhora da qualidade de vida da criança e da família. Os pais estão cientes dessa possibilidade, porém temem a ideia de uma futura rejeição ou do iminente óbito em fila de espera.

*“Mas gente, a gente pensa nos dois! **A gente pensa no melhor e no pior! Então hoje, hoje minha palavra seria medo.**” (Mãe E.)*

Porém, existem famílias que possuem como expectativa futura o sucesso do transplante e referem que tudo irá melhorar. Elas enxergam o transplante como uma possibilidade de uma nova qualidade de vida, com melhora do quadro da criança,

que permitirá que a criança faça atividades que antes ela não conseguia por limitações secundárias à doença.

***“Eu imagino assim, que ela vai melhorar, e vai poder fazer coisas que hoje ela não faz, que ela cansa, às vezes até mesmo pra ficar sentada, ela cansa eu acho que essas coisas, assim, ela vai poder até se desenvolver.”*** (Mãe A.)

A expectativa dos pais é voltar a ter uma vida próxima à normalidade. Desejam não ter tantas preocupações e exigências do cotidiano de cuidados e esperam que a criança seja cada vez mais feliz.

***“Quero voltar a ter uma vida um pouquinho mais normal, menos atribulada, menos corrida e com menos preocupação”.*** (Mãe I.)

***“Mas levando uma vida normal, normal e tomando os cuidados básicos. E sendo feliz e livre. Livre sem a preocupação de que ela vai ficar cansada que não vai fazer exercícios.”*** (Mãe P.)

Os pais com expectativa de melhora com o transplante acreditam que o uso de medicações irá diminuir. Mesmo que haja o uso contínuo e permanente de medicações, eles acreditam que será uma quantidade bem menor do que a anterior ao transplante, sendo tolerável e permitindo que eles possam sentir que vivem uma vida referida como normal.

***“Vida normal, tomando poucos remédios, porque agora ela toma muitos remédios, ela toma sete remédios agora. Então pelo que eu perguntei para as pessoas, eles tomam poucos remédios, mas tomam para sempre”*** (Mãe P.)

Existe a esperança de que diminua também a frequência de comparecimento a consultas médicas e realização de exames. Os familiares anseiam pelo momento em que irão ficar distante do contexto hospitalar e da rotina voltada a procedimentos médicos.

***“A gente não vê a hora, para a gente também poder descansar um pouco, descansar de médico, de exames. A gente sabe que vai ter, esses exames, esses médicos, mas não constante igual está sendo agora.”*** (Mãe E.)

Ver o filho dependente de um dispositivo invasivo para realizar funções vitais – como, por exemplo, respirar – é avassalador para os pais. Eles anseiam pelo transplante, para que a criança seja livre dos dispositivos hospitalares. Os pais estimam ver o funcionamento adequado do novo órgão e ver a criança voltando a realizar suas funções vitais de forma independente.

*“Ele não precisaria mais dessa questão do oxigênio, não precisaria dormir a noite com respirador, isso nos traz um certo alívio”. (Pai M.)*

*“Poder dormir uma noite inteira, talvez (risos) sem ter uma máquina apitando nos ouvidos. E que a J. encha fraldas e fraldas de xixi.” (Mãe I.)*

Porém, existem famílias que vivem grande parte da experiência de manejo esperando que o transplante não ocorra. Para essas famílias, existe a esperança de melhora no prognóstico da criança, a tal ponto que possa sair da fila de transplante e não seja submetida a esse procedimento invasivo. Isso influencia nas expectativas futuras dos familiares, que excluem a possibilidade de viver o pós-transplante, esperando com firmeza que essa fase não aconteça.

*“Meu marido ainda tem essa fé, ele ainda acha que ela pode vir a sair da fila de transplante” (Mãe A.)*

*“Eu nunca parei para pensar. Por que eu também fico me iludindo achando que o transplante não vai acontecer.” (Mãe C.)*

As questões que alimentam a expectativa de que o transplante não ocorra são fundamentadas nas incertezas que os familiares possuem acerca da espera do órgão, do transplante e do pós-transplante – dúvidas essas que geram insegurança e medo aos familiares, não permitindo que eles encarem e assumam essa possibilidade. A segurança que essas famílias conhecem é de um funcionamento adequado do órgão. Assim, pensar em uma criança submetida a uma cirurgia de grande porte, com possibilidade de falha, faz com que os pais esperem cada vez mais por uma intervenção milagrosa que faça com que o órgão reestabeleça suas funções vitais para não precisar ser substituído.

***“Eu só quero que não precise (do transplante). E eu tenho esperança que Deus faça um milagre, e ele (Pai) tem certeza que não vai precisar.”*** (Mãe C.)

No caso da família de L., os pais se dedicam ao máximo, em cuidados redobrados, para que o filho não realize o transplante durante a infância. Eles acreditam que a chance de um doador com idade mais avançada é maior, além de o filho ter mais maturidade para passar por esse momento.

***“Por outro lado, a gente está fazendo de tudo para ele não ser transplantado tão cedo, por que ele tem só cinco anos, e a gente sabe que quanto mais maduro ele estiver, mais fácil é de ter um doador compatível, tamanho certo, por que é muito mais fácil se conseguir um pulmão adulto do que um pulmão infantil e ainda em uma faixa de idade próxima a dele.”*** (Pai M.)

As famílias que vivenciam o contexto de internação hospitalar, mesmo tendo ciência das possibilidades existentes para o pós-transplante, têm como expectativa a alta hospitalar e anseiam que a criança aguarde pelo transplante em casa. A vivência hospitalar tem sido uma grande mudança para essas famílias; então, para elas, a esperança se baseia apenas em voltar para casa, independentemente de ter feito o transplante ou não. Como o tempo em fila de espera é incerto, essas famílias almejam que, pelo menos, a espera seja em seu lar.

***“Mas existe muito a ansiedade nossa, não do transplante, mas nossa ansiedade. A nossa ansiedade da saída do hospital.”*** (Mãe G.)

***“Mas a gente sonha com o dia que ele estará com a gente em casa. E a gente aproveite cada minuto independente do que vai acontecer, ou aconteça, vamos estar com ele o tempo todo em casa”.*** (Mãe C.)

As expectativas futuras dos pais de crianças que aguardam por um transplante de órgãos oscilam entre o medo e a esperança. Existem famílias que temem desde já a rejeição do enxerto e, também, a possibilidade da morte da criança em fila de espera. Outras famílias acreditam no sucesso do transplante e na melhora da qualidade de vida após essa fase, ansiando por um novo normal, uma rotina

totalmente adaptada às necessidades da criança que insere também as demandas da família. Porém, existem famílias que alimentam a esperança de que o filho evolua para uma melhora do quadro de tal forma que sustente o funcionamento do órgão e não necessite de um transplante. As famílias em contexto de internação prolongada, vislumbram tão somente a alta hospitalar, para que possam realizar os cuidados com o filho em casa.

## 5. Discussão

Em nosso estudo, aprendemos que vivenciar o aguardo por um transplante de órgãos sólidos é uma experiência que gera modificações profundas em toda família. Ter um filho, ainda na infância, que possua uma doença crônica é um fator de intensa crise familiar. Quando essa patologia repercute para a necessidade de um transplante, isso gera um misto de sentimentos que oscilam desde o medo até a esperança.

A família adentra um novo cenário, uma realidade nunca vivenciada, composta por múltiplas incertezas, que vão desde não saber quanto tempo a espera irá durar, se o filho irá sobreviver até o transplante, se o procedimento será mesmo necessário e se a criança sobreviverá após sua realização. Em meio a tantas dúvidas, a família precisa prosseguir, adaptando-se aos cuidados e readaptando-se a cada novo cenário que se desdobra diante dela.

É inegável que a espera por um transplante altera o equilíbrio de todo sistema familiar. O enfermeiro precisa ter conhecimento de como a família busca se reestruturar para manejar as demandas da doença, com o intuito de poder intervir e ajudá-la a conseguir resgatar o equilíbrio. Nessa circunstância, a utilização do FMSF<sup>(2)</sup> – utilizado para direcionar a coleta e a análise de dados neste estudo – proporciona o entendimento aprofundado da experiência de manejo vivenciada por essas famílias.

A aplicação do FMSF viabilizou a compreensão organizada no que concerne a experiência de manejo no contexto de espera por um transplante de órgãos sólidos e também possibilitou pensar em intervenções específicas para as famílias, focadas em suas verdadeiras necessidades. Existem muitas definições atualmente disponíveis no contexto de enfermagem para o termo “intervenção”. Destaca-se a seguinte definição proposta pela literatura: *“implica geralmente em um ato passado com claros limites, quase sempre oferecendo algo ou fazendo alguma coisa à alguém”*<sup>(42)</sup>.

Desta forma, no presente capítulo, pretendemos discutir as principais demandas identificadas nas famílias e propor intervenções necessárias e alicerçadas em literatura relevante.

Para a família da criança que vivencia a espera por um transplante de órgãos, o contexto do pré-transplante é vivenciado pela indefinição de quanto tempo essa fase irá durar. Os pais vivenciam a experiência de manejo familiar aguardando pelo dia de chegada do órgão. Isso é evidenciado por um estudo sobre manejo familiar de crianças na situação de transplante hepático, no qual foi identificado um estilo de manejo diferente dos propostos pelo FMSF: família em espera<sup>(23)</sup>. Neste estilo, identificaram-se demandas e características específicas, que indicam que a família lida com o dia a dia como se a vida estivesse suspensa, em pausa, até que a criança receba o transplante. Famílias nesse estilo vivenciam a experiência do manejo aguardando a chegada do transplante. Os pais definem a situação com base na gravidade da doença [hepática] que destina a vida em esperar pela chegada do transplante, apresentando comportamentos reativos de manejo, visto que não sabem o que esperar da condição clínica da criança <sup>(23)</sup>.

As características apresentadas no estudo citado se assemelham às encontradas em nossas famílias, no que diz respeito a experienciar o manejo na espera pelo transplante, sabendo que esse período – apesar de indefinido – se estende até a chegada do órgão. Não sabendo o que esperar dessa fase e do quadro clínico da criança, vivenciando através de angústias quanto ao dia de amanhã.

Entretanto, divergem dos dados encontrados em nosso estudo, no sentido de que as famílias não se veem com a vida em pausa, muito pelo contrário, se sentem dando conta o tempo todo de múltiplas e novas demandas que se acumulam. Isso pode ser atribuído ao tempo em que as famílias estavam em espera, tendo já saído da fase de crise, de descobrir a necessidade do transplante, e estarem agora já em maior estabilidade até a chegada do órgão e realização da cirurgia.

De acordo com um estudo clássico sobre resiliência familiar na doença crônica, depois que a família vivencia um momento de crise aguda, as demandas mais urgentes vão diminuindo com o passar do tempo e essa família consegue retomar o funcionamento familiar diário <sup>(43)</sup>.

Isso mostra que com o tempo de vivência com a situação, aliado ao enfrentamento, a família gradativamente vai adaptando-se, modificando as suas crenças e passando a definir a situação dentro de uma rotina de flexibilidade. O tempo

de vivência na doença crônica é um importante elemento para o manejo, já que as famílias passam a adquirir mais autonomia e competência para o cuidado <sup>(44)</sup>.

O percorrer da doença permite que a família obtenha possibilidades de interagir com elementos diferentes na experiência, garantindo capacitação e busca de alternativas e estratégias para lidar com a doença <sup>(44-45)</sup>. Desta forma, o tempo torna-se aliado das famílias para obtenção de destrezas e domínio que podem resultar em mais segurança ou controle para manejar a situação <sup>(46-47)</sup>.

Os dados encontrados em nosso estudo permitem inferir que o tempo de vivência com a doença crônica proporciona, aos profissionais de saúde, oportunidades de incentivar os familiares a reverem suas crenças sobre a doença e o transplante, como também capacitar suas habilidades para manejar os cuidados com a criança.

Sendo assim, o enfermeiro deve aproveitar esse momento para prover, às famílias, formas de capacitação para suas habilidades de manejo. Isso deve ser realizado por meio de treinamentos que servirão como oportunidades de capacitação e incentivo para busca de estratégias de convivência com a doença, visto que, para os participantes do estudo, ter treinamentos de capacitação, para realizar demandas assistenciais com as crianças, colaborou para que eles se sentissem mais seguros e aptos a realizar os cuidados e para que, com o passar do tempo, eles transformassem sua visão da doença e realizassem o manejo com mais segurança.

Uma revisão integrativa da literatura, sobre interação da equipe de enfermagem com a família e a criança hospitalizada, aponta a importância de desenvolver ações integrais que incluam a família nos cuidados à criança <sup>(48)</sup>. O enfermeiro deve ter conhecimento das necessidades da família e da criança, bem como promover treinamentos para realizar cuidados mais específicos e manipulação de dispositivos hospitalares em contexto pós-alta <sup>(48)</sup>. O artigo mostrou, como resultado, que, ao realizar abordagem de intervenção e capacitação familiar, o enfermeiro possibilita que os pais desenvolvam e superem suas práticas, tenham satisfação e se sintam mais aptos a realizar a assistência com a criança e cuidados domiciliares, sendo de suma importância para enfrentamento do novo contexto familiar <sup>(48)</sup>.

Uma das demandas mais importantes das famílias que convivem com a doença crônica é a obtenção de informações e opiniões de profissionais da saúde <sup>(49)</sup>. Um estudo sobre famílias de candidatos a transplante de fígado, avaliou as necessidades de informações que os cuidadores familiares possuem, ao vivenciar o contexto de transplante, apontando a carência de informações que permeiam desde a fase de pré-transplante até as complicações no pós-operatório. Os autores apontam que as famílias almejam obter informações específicas sobre esse processo, como, por exemplo: sobre a doença, as demandas assistenciais, os efeitos colaterais medicamentosos e as complicações da doença crônica <sup>(49)</sup>. Além disso, enfatizam que o conhecimento propagado de forma clara, levando em conta as características da família, permite que ela possa absorver essas informações. Desta forma, ao apresentarem seus resultados, os pesquisadores constataram que prover informações reduz o nível de estresse e ansiedade, gerando tranquilidade aos familiares <sup>(49)</sup>.

Com isso, disponibilizar informações à família significa proporcionar mudança na visão sobre a doença. A partir do momento em que os pais começam a enxergar a doença de outra forma, eles passam a ajustar a mentalidade de manejo <sup>(50)</sup>. Portanto, é de suma importância que o enfermeiro realize intervenções visando educar as famílias a respeito da doença, pois assim a mentalidade de manejo é modificada e pode levar os pais a conduzirem a situação de forma melhor.

Quando pensamos em intervenções de Enfermagem específicas para o domínio cognitivo, dentro de uma perspectiva de cuidado familiar, é essencial mencionarmos o Modelo Calgary de Intervenção Familiar (MCIF) <sup>(1)</sup>. Ele realiza a intersecção dos domínios de funcionamento (cognitivo, afetivo e comportamental) com as intervenções familiares, sendo este o primeiro modelo de intervenção na família que surge no âmbito da enfermagem.

Oferecer informações e educação, sobre um problema ou risco de saúde em particular, são intervenções propostas pelo MCIF dentro do domínio cognitivo de funcionamento familiar. O objetivo é modificar a visão da doença ou a percepção dos problemas de saúde, para que os membros familiares descubram soluções e enfrentem a situação da melhor forma <sup>(1)</sup>.

Atualmente, existem plataformas de recursos informativos para famílias e pacientes que vivenciam a experiência do transplante <sup>(51-52)</sup>. Na literatura existe um livro infantil para conversar sobre transplante de medula óssea, porém se atendo somente à fase do pós-transplante <sup>(51)</sup>. Tais iniciativas são promissoras e promovem educação a toda unidade familiar.

Em outro estudo, foi criado um vídeo educativo com o objetivo de ser aplicado durante a fase pré-transplante de células tronco-hematopoiéticas, que engloba todas as fases que compõem o contexto do transplante <sup>(52)</sup>. O vídeo em questão foi avaliado por pacientes em pós-transplante, para ressaltar quais os principais pontos de dúvidas a serem esclarecidos. Como resultados, foi apontado que os pacientes não possuíam conhecimento total sobre as fases do transplante, além disso consideraram a obtenção de informações através de vídeo adequada, e a maioria dos entrevistados conseguiu absorver o conteúdo do vídeo de maneira plena.

Os dados de nossa pesquisa foram coletados a partir do recrutamento em plataformas virtuais de grupos de apoio às famílias em contexto de transplante, que fornecem oportunidades de convivência com outras famílias que compartilham das mesmas experiências e podem oferecer apoio mútuo. Desta forma, verificam-se vantagens do uso da tecnologia para acesso de portais que oferecem educação e informações a pacientes e familiares, pois promovem comunidades que fornecem apoio, oportunidade de discutir o medo e as preocupações comuns quando se vivencia a experiência do transplante <sup>(53)</sup>. É importante reconhecer as redes sociais como um veículo e ferramenta imprescindível para atingir estas famílias em nossos dias atuais. Entretanto, há que se considerar que nem todas as famílias têm acesso a recursos de informações *online*, por isso deve-se levar em conta também famílias sem disponibilidade de recursos eletrônicos.

As incertezas familiares também são um tópico de destaque deste estudo. Elas permeiam a fase pré-transplante e estão relacionadas à indefinição de tempo e à possibilidade de morte em fila de espera, à rejeição do enxerto, à qualidade de vida e às complicações pós-transplante. Para as famílias que experienciam o contexto de espera por um órgão sólido, o percurso que leva até o transplante é permeado por incertezas. Os pais têm incertezas sobre quanto tempo vão ficar em fila de espera,

sobre a possibilidade de morte da criança em fila de espera, a rejeição do enxerto e a qualidade de vida após o transplante.

Ao falar sobre incertezas e esperanças, um estudo sobre resiliência de famílias de crianças com deficiências teve o propósito de analisar a relação entre níveis de resiliência, esperanças e incertezas dos pais, apontando sua correlação <sup>(54)</sup>.

O estudo destaca que um dos recursos para enfrentar a incerteza é a esperança, pois ela dá força para se permitir continuar lutando e superar os problemas focando no futuro. A esperança é definida como “sentimentos positivos que uma pessoa tem sobre o futuro” ou como um “fator de cura” que disponibiliza força para enfrentar dificuldades e superar a angústia <sup>(54)</sup>.

Como uma característica peculiar das nossas famílias, a esperança é experimentada pelos pais de duas formas: esperança de que o filho realize logo o transplante, e esperança de que o filho não precise realizar o transplante e saia da lista de espera. No segundo caso, as famílias vivem a experiência de manejo esperando que o transplante não ocorra. Ambas as opiniões convergem para o mesmo objetivo futuro: alcançar o “novo normal”; ou seja, conseguir equilibrar o manejo da doença de tal forma que a família seja o foco – e não mais a doença.

Em nível de intervenção, a pesquisa sobre a resiliência de famílias de crianças com deficiências aponta que o apoio social e a resiliência psicológica aumentaram o nível de esperança das famílias analisadas <sup>(54)</sup>. Os resultados da pesquisa apontam que, para aumentar os níveis de esperança das famílias, é necessário promover apoio social e habilidades para enfrentamento emocional e situacional <sup>(54)</sup>.

Desta forma, o estudo propõe as seguintes sugestões: promoção de apoio psicossocial, através de grupos de interações sociais, com famílias que enfrentam o mesmo contexto; atividades que aumentam a confiança; habilidades de enfrentamento emocional e situacional, como, por exemplo, promover apoio psicológico e social para essas famílias, através de ações com equipe multiprofissional; e assegurar disponibilização de informações de fontes seguras sobre a situação da criança e da doença <sup>(54)</sup>.

Através disso, podemos implementar essas sugestões também ao profissional que trabalha com famílias de crianças em situação de pré-transplante, visto que os resultados apontados pelo estudo acerca da esperança familiar corroboram os encontrados na nossa pesquisa. O enfermeiro pode promover essas ações com respaldo de equipe multiprofissional.

O casal que experiencia a doença crônica de um filho tem sua vida conjugal abalada, haja vista a dedicação exclusiva aos cuidados da criança, bem como alterações na rotina, mudanças nas finanças, sobrecarga e estresse que não cedem espaço para a dedicação à vida matrimonial <sup>(55-56)</sup>. Desta forma, o cuidador familiar principal exerce sua dedicação em prol de cuidar do filho que demanda de assistência diferenciada, deixando outras necessidades familiares de lado <sup>(55-57)</sup>. Em decorrência disso, a literatura aponta a consequência do divórcio em famílias que vivem o contexto de doença crônica de um filho <sup>(56)</sup>.

Além disso, pais de crianças com doenças crônicas lidam com mudanças negativas e positivas na vida matrimonial ao enfrentar esse contexto <sup>(56)</sup>. As mudanças negativas são evidenciadas pelo desgaste emocional, pela falta de interação do casal, pelo baixo índice de satisfação conjugal e pelos estresses decorrentes de perturbações nas relações familiares <sup>(56)</sup>. Em contrapartida, existem casais que vivenciam mudanças positivas durante esse enfrentamento, pois são capazes de utilizar estratégias para favorecer a relação conjugal e tornam-se alicerces para o filho – e, também, para outros casais que experienciam a mesma situação <sup>(56)</sup>.

Neste estudo, dentre as oito famílias entrevistadas, duas se divorciaram após a descoberta da doença crônica do filho. Um casal possuía divergência de opiniões quanto ao tratamento da criança e, desta forma, o casamento não resistiu. Porém, as demais famílias descreveram que a descoberta da doença crônica trouxe união familiar e apoio mútuo. Apesar das novas demandas e alterações de rotina e adaptações que surgiram com o novo contexto, as famílias afirmam que essa fase fortaleceu a mutualidade do casal.

Porém, apesar dos pontos positivos e negativos que permeiam as mudanças na conjugalidade, elas estão relacionadas de forma direta com o prognóstico da criança, isto é, podem aumentar ou atenuar conforme a evolução da

doença crônica na criança <sup>(56-57)</sup>. Além disso, a vivência na doença crônica pode se estender por um longo período, gerando desgaste da vida conjugal <sup>(57)</sup>.

Diante disso, em nosso estudo, ao considerar famílias que descrevem o fortalecimento da mutualidade entre casal, é necessário propor intervenções preventivas, para minimizar os impactos na relação conjugal, tendo em vista que o casal irá percorrer as alterações no prognóstico da criança que podem abalar a relação matrimonial.

Nesse sentido, pontos que podem minimizar os impactos na relação conjugal são descritos em um estudo sobre resiliência de famílias de crianças hospitalizadas e podem servir de sugestões para possíveis intervenções com a nossas famílias, visto também o contexto de doença crônica de um filho e as alterações na dinâmica familiar <sup>(58)</sup>. Apoiar a comunicação entre o casal é de suma importância, pois a comunicação, seja ela verbal ou não, influencia o clima conjugal e pode afetar de maneira positiva ou negativa a relação entre os pais <sup>(58)</sup>.

Sendo assim, é necessário reforçar a empatia entre o casal – para que um possa se colocar no lugar do outro, passando a entender os sentimentos mútuos que compõem esse contexto. Deve-se oportunizar que os casais compartilhem experiências, sejam elas agradáveis ou de sofrimento, pois isso implica em diminuição do impacto da doença sobre a pessoa e aumenta a coesão da unidade familiar, tornando-se um marco importante para que a família possa alcançar a resiliência e suportar o processo <sup>(58)</sup>.

O último ponto a ser discutido é a sobrecarga do cuidador familiar, visto que, na maioria das vezes, esse encargo é exercido somente por uma pessoa <sup>(59)</sup> e, historicamente, esse papel é ocupado pela mãe <sup>(59-60)</sup>. Em um contexto cultural, uma pesquisa brasileira aponta que, tradicionalmente, os cuidados domésticos e criação dos filhos eram atividades obrigatoriamente femininas. Desta maneira, a figura da mãe é atrelada às obrigações do lar, enquanto a do pai está atrelada à participação financeira e ao mercado de trabalho <sup>(59)</sup>.

Todas as famílias entrevistadas neste estudo possuíam a figura da mãe como cuidadora principal da criança doente. Além disso, sete mães participantes

deixaram de trabalhar para dedicação exclusiva ao filho. Esses dados ilustram o contexto mencionado pelos estudos anteriores.

Já existem evidências apontando a sobrecarga da figura materna quando esta ocupa o papel de cuidadora principal <sup>(60-61)</sup>. As mulheres acabam por assumir, além dos cuidados com a criança doente, as responsabilidades de realização das atividades domésticas e, também, fornecem apoio emocional, psicológico e espiritual aos demais membros familiares, gerando sobrecarga no papel de cuidadora <sup>(60)</sup>. Esse ponto fica evidente em nosso estudo, quando as mães verbalizam a ocorrência da sobrecarga, bem como a falta de tempo para realizarem autocuidado – seja estético ou de saúde. Elas sentem falta de ter tempo para dedicar a si mesmas, para cuidados, lazer e *hobbies*.

Estimular o apoio familiar é uma intervenção proposta pelo domínio afetivo do funcionamento familiar, de acordo com o MCIF, cabível de implementação pelo enfermeiro dentro desse contexto <sup>(1)</sup>. Apesar do fortalecimento da mutualidade e união dos laços familiares, é inegável que a mãe se sente sobrecarregada com os cuidados assistenciais e as tarefas domésticas. Estimular o apoio familiar é reforçar a mutualidade de tal forma que ela se estenda a ouvir as preocupações e os sentimentos mútuos, extraindo pontos fortes e recursos para apoio entre o casal, que pode também se estender aos demais membros familiares, reforçando a possibilidade de colaboração na assistência da criança e nas tarefas domiciliares.

## *6. Considerações finais*

O presente estudo permitiu compreender o manejo familiar da criança que aguarda por um transplante de órgãos sólidos. Desta forma, observa-se que esse contexto é peculiar e necessita de compreensão por parte do profissional de saúde – para que ele possa exercer intervenções específicas para as famílias que vivenciam essa experiência.

O referencial teórico do FMSF utilizado para esta pesquisa foi ímpar no quesito de conhecer a experiência de manejo familiar, possibilitando ir além da avaliação, e direcionar intervenções específicas – demonstrando, assim, ser um modelo útil para as práticas assistenciais de enfermagem.

O processo de entrevista remota facilitou conseguir depoimentos em diversos Estados brasileiros e realidades diferenciadas, além de proporcionar flexibilidade de local e horário – o que foi primordial para que muitas mães decidissem participar do estudo.

Como recomendações para a prática, incentiva-se o empoderamento do profissional de saúde acerca de conhecimento sobre a fase de pré-transplante de órgãos sólidos, principalmente nos impactos sobre a criança e a família, para atuação direcionada nesse contexto, a fim de amparar essas famílias. Além disso, o profissional enfermeiro deve se reconhecer como importante membro da equipe multiprofissional, no que diz respeito a conhecer o manejo familiar na fase de pré-transplante e elencar intervenções específicas e necessárias para o auxílio das famílias no manejo e no enfrentamento dessa fase.

Em relação às recomendações para pesquisas futuras, sugere-se a implementação de programas de educação e preparo para o transplante de órgãos sólidos, tendo em vista que existe a necessidade de sanar dúvidas e incertezas familiares e divulgar informações de fontes seguras – levando em conta a particularidade de cada tipo de órgão sólido –, como: uso de medicamentos e terapias medicamentosas, efeitos colaterais de terapêuticas implementadas, manipulação de dispositivos hospitalares em domicílio, sinais e sintomas de alerta do quadro clínico e incentivo de formas de promoção de atividades típicas da infância.

Recomenda-se também a criação de plataformas que ofereçam não somente suporte de convivência, mas também possibilidade de obter informações em saúde de fontes seguras e com linguagem acessível.

Imergir nos dados durante e análise me permitiu, mais uma vez, constatar a necessidade de um olhar da equipe de saúde centrado na criança e na família. Assim, como recomendações para o ensino, sugere-se subsidiar os profissionais e os futuros profissionais de saúde com informações sobre a importância de compreender a família como um todo – como uma unidade de cuidado ao paciente –, visto que alterações em um único membro altera a dinâmica familiar inteira e que o contexto de pré-transplante esboça particularidades que não se detêm somente ao indivíduo. Educar profissionais para que reconheçam as complexidades e as particularidades da família, atuando com intervenções específicas, garante um cuidado integral ao paciente.

Como limitações do estudo, cabe mencionar que, tendo em vista o caráter remoto da realização das entrevistas, somente puderam participar famílias com acesso à internet.

Realizar esta pesquisa foi recompensador, principalmente pelo fato de ela carregar conclusões de dúvidas que me permeavam desde a minha primeira pesquisa na graduação. O crescimento profissional pode ser mensurado através da imersão nos dados e na intensa pesquisa bibliográfica que a pesquisa qualitativa pode proporcionar. Porém, o crescimento pessoal atinge patamares infindáveis, uma vez que esse olhar sobre o paciente e a família irá me direcionar ao longo de toda minha prática na enfermagem.

*REFERÊNCIAS*

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012
2. Knafl K, Deatrick J. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2003;9(3):232-56.
3. Leeman J, et al. Family Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. *Res Nurs Health*. 2016; 39(4):229-43.
4. Virches A, et al. Burden, Stress, and Depression in Informal Caregivers of Patients Pre and Post Liver Transplant. *Transplant Proc*. 2021;53(1):233-238.
5. Anton MC, Piccinini CA. O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. *Estudos de Psicologia*. 2011; 16(1):39-47.
6. Hickner B, et al. Trends in Survival for Pediatric Transplantation. *Pediatrics*. 2022; 1(2):149.
7. Chaudhry D, et al. Survival for waitlisted kidney failure patients receiving transplantation versus remaining on waiting list: systematic review and meta-analysis *BMJ* 2022.
8. Castro KE, Moreno-Jimenez B. Psicologia em Pediatria O transplante de órgãos pediátrico: papel do psicólogo infantil. *Jornal de Pediatria*. 2009.
9. Anton MC, Piccinini CA. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2010; 26(3):455-464.

10. Mendes-Castillo AMC, et al. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2014; 48(3):430-437.
11. Weissheimer G, et al. Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020 Jun; 73(4).
12. Anthony SJ, et al. Waiting for transplant: physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatr Transplant*. 2014;18(5):423-34.
13. Sahin Y, et al. Depression and Anxiety in Parents of Children Who are Candidates for Liver Transplantation. *Arquivos de Gastroenterologia*. 2016;53(1): 25-30.
14. Simons L, et al. Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a pilot study. *Pediatr Transplant*. 2007;11(7):781-7.
15. Cousino MK et al. A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatr Transplant*. 2017; 21:e12900.
16. Deshpande S, Sparks JD, Alsoufi B. Pediatric heart transplantation: Year in review 2020. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2021;162(2):418-421.
17. Avsar M, et al. Pediatric urgent heart transplantation with age or weight mismatched donors: Reducing waiting time by enlarging donor criteria. *J Card Surg*. 2021;36(12):4551-4557.
18. Nguyen S, et al. Wait list status of pediatric dialysis patients in North America. *Pediatr Transplant*. 2011;15(4):376-83.

19. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado no ano de 2022. Reg Bras Transp [internet]. 2022; 5(1):15-17.
20. Lefkowitz D, Fowler A, Wray J. The transplant journey: psychosocial aspects of the different stages of the transplantation process. *Pediatr Transplantat.* 2014; 18(2):123-4.
21. Park EM, Miller KL, Knafel KA. Understanding familial response to parental advanced cancer using the family management style framework. *J Psychosoc Oncol.* 2019;37(6):758-776.
22. Beacham LB, Deatrick JA. Adapting the Family Management Styles Framework to Include Children. *Journal of Pediatric Nursing.* 2019; 45: 26-36.
23. Mendes-Castillo, AMC et al. Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2012; 25(6): 867-872.
24. Paidipati, CP et al. Family Management in Childhood Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Qualitative Inquiry. *Journal of Pediatric Nursing.* 2020; 52: 82-90.
25. YeoJin I, Dong HK. Family Management Style and Psychosocial Health of Children with Chronic Conditions. *Journal of Child and Family Studies.* 2021; 30:483–492
26. Liu, H et al. Family Management Style Improves Family Quality of Life in Children With Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Neuroscience Nursing.* 2020; 52(2): 84-90.

27. Felizardo, MJA et al. Manejo familiar no cuidado à criança em condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um estudo de métodos mistos. Universidade Federal de Minas Gerais, 2022. Tese de Mestrado.
28. Gibson-Young L, et al. The relationships among family management behaviors and asthma morbidity in maternal caregivers of children with asthma. *J Fam Nurs*. 2014;20(4):442-61.
29. Bousso RS, et al. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs*. 2012;18(1):91-122.
30. Pinto, MG et al. Gestão familiar de crianças com condições crônicas: Perspectivas dos cuidadores. *Revista De Enfermagem Referência*. 2023; 6(2): 1–9.
31. Sousa JR, Santos SCM. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *Pesquisa e Debate em Educação*. 2020; 10 (2): 1396-1416.
32. Minayo, MCS. Análise qualitativa: teoria, passo, fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012;17(3):621-6.
33. Creswell, JC. *Qualitative inquiry and research design: choose among five approaches*. 2th ed. Thousand Oaks (CA): Sage 2007.
34. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods*. 2006;5(1):80-92.
35. Ministério da Saúde (Brasil). Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, 12 dez 2012.

36. Vinuto, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. Campinas, 2014: 22(44):203–220.
37. Crabtree B, Miller W. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage, 1999.
38. Boyatzis R. *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks (CA): Sage, 1998
39. Souza T. V. et al. Modelos teóricos utilizados por enfermeiros para avaliação da família: reflexão teórica. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020; 12(4), e2614.
40. Nascimento L.C. et al. Genogram and ecomap: brazilian nursing contributions. *Texto contexto - enfer* . 2014:23(1):211–20.
41. Rempel GR; Neufeld A; Kushner KE. Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *J Fam Nurs*. 2007;13(4):403-19.
42. Wright LM, Watson WL, Bell JM. *Beliefs: the art of healing in families and illness*. New York: Basic Books, 1996.
43. Walsh F. *Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible*. *Family Process*. 2016; 55 (4).
44. Cousinea, TM et al. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children With Chronic Conditions: A Conceptual Model. *Front. Psychol*. 2019; 10 (5).
45. Sellmaier, C. Physical and Mental Health of Mothers and Fathers Caring for Children with Special Health Care Needs: The Influence of Community Resources. *Journal of Family*. 2022; 43(11): 2815–2840.
46. Woodson, KD et. al. Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Pediatric Nursing*. 2015; 38(1): 57–69

47. Bray, L et. al. Living and managing with the long-term implications of neonatal chronic lung disease: The experiences and perspectives of children and their parents. *Heart & Lung*. 2015
48. Azevedo, AVS et. al. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017; 22(11):3653-3666.
49. Sá, AS et. al. Necessidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(1):e54650
50. Gesteira, ECR et al. Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020; 73(4): e20190521.
51. Cardoso, EAO et. al. Elaboração de um livro infantil para conversar sobre transplante de medula óssea na anemia falciforme . *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*. 2021; 43 (1).
52. Ikeda, ALC. Vídeo educativo na fase de pré- transplante de células tronco-hempoiéticas. *Rev Enferm UFSM*. 2016;6(4): 507-517
53. Schneider, LM et. al. Special Considerations in Pediatric Transplant Patients. , *Psychosocial Care of End-Stage Organ Disease and Transplant Patients*. 2019;46
54. Saricam, H et al. Examination of hope, intolerance of uncertainty and resilience levels in parents having disabled children. *Global Journal of Psychology Research: New Trends and Issues*. 2020; 10(1): 118-131

55. Meuer AR, Natividade MR. O impacto de uma doença crônica infantil no ciclo de vida familiar. Repositório Universitário da Ânima, 2021. Ânima Educação. Trabalho de Conclusão de Curso.
56. Pereira, MCR. A conciliação das esferas da vida profissional, familiar e pessoal: O caso das cuidadoras de crianças portadoras de doença crônica. Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Ciências Empresárias, 2018. Tese de Mestrado.
57. Bartolo, MJ. Impacto do Coping Diádico no Ajustamento Mútuo conjugal em contexto de Doença Crônica no sistema filial. Universidade de Coimbra. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2018. Tese de Mestrado.
58. Pertence L, Kohlsdorf M. Resiliência Familiar no Processo de Hospitalização Infantil. *Perspectivas em Psicologia*. 2020; 24(1).
59. Benatti, AP et al. A maternidade em contextos de vulnerabilidade social: papéis e significados atribuídos por pais e mães. *Interação em Psicologia*. 2020; 24(2).
60. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *a BioPsychoSocial Medicine* (2020) 14:29.
61. Javalkar, K et. al. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children (Basel)*. 2017;16;4(5):39.

## ANEXOS

## Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**  
**Manejo Familiar da Criança que espera por um transplante de órgãos**  
**Número do CAAE: 59443322.5.0000.5404**  
**Pesquisadora: Hellen Angélica Ruiz Maria**

**APRESENTAÇÃO DA PESQUISA:**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Manejo Familiar da Criança que espera por um transplante de órgãos, que será realizada na (Faculdade de Enfermagem da UNICAMP) sob responsabilidade da pesquisadora Hellen Angélica Ruiz Maria. As informações presentes neste documento foram fornecidas pela pesquisadora Hellen Angélica Ruiz Maria.

Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), visa assegurar seus direitos como participante e será disponibilizado por meio de arquivo virtual, à ser enviado por e-mail. Este arquivo deve ser salvo em local seguro e de fácil acesso para uso futuro, ou deve ser impresso e guardado.

Por favor, leia com atenção e calma, buscando entender completamente a proposta da pesquisa. Se tiver dúvidas sobre qualquer ponto da pesquisa ou de sua participação, antes ou mesmo depois de concordar em ser participante da pesquisa, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora Hellen A. Ruiz Maria pelos meios de contato descritos neste Termo. Se preferir, você pode consultar seus familiares e/ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá qualquer tipo de penalização ou prejuízo se você não quiser participar ou se retirar sua autorização em qualquer momento, mesmo depois de iniciar sua participação nesta pesquisa.

**INFORMAÇÕES SOBRE ESTA PESQUISA:**

**Objetivos:** O objetivo desta pesquisa será conhecer a experiência da família durante o período de espera por um transplante de órgãos.

**Importância do estudo:** Ajudar outras famílias que passarão pela mesma experiência realizando intervenções específicas.

**Procedimentos e metodologias:** Sua participação no estudo consistirá de uma única entrevista a ser realizada de forma remota, ou seja, virtual que será gravada em áudio. A duração da entrevista será disposta conforme a disponibilidade do entrevistado. Você **não** deve participar deste estudo se estiver vivenciando a experiência do retransplante. Na entrevista será abordada as questões: Roteiro de perguntas para identificação da criança e da família. Após esse momento será aplicado um questionário contendo 10 questões abertas, acerca da sua vivência em relação à sua definição da situação vivida, estilo de seu manejo familiar e consequências percebidas decorrentes da doença.

**Autorização de uso de gravação da entrevista:**

As gravações das entrevistas serão utilizadas apenas para transcrição das informações e ao final da pesquisa serão descartadas. Desta forma você pode autorizar ou não a gravação da entrevista.

( ) AUTORIZO o(a) pesquisador(a) responsável, de forma gratuita e sem qualquer ônus, a gravar a entrevista somente para transcrição de informações. Estou ciente que ao término da pesquisa essa gravação será descartada.

( ) NÃO AUTORIZO gravação da entrevista

**Desconfortos e riscos previstos:** Os riscos envolvidos relacionam-se ao possível desencadeamento de emoções negativas, que talvez você tenha ao lembrar a experiência de espera pelo transplante. Caso você sinta desconfortos emocionais durante a entrevista, a pesquisadora Hellen A. Ruiz possui, como enfermeira, experiência no manejo de famílias com crianças doentes e pode prestar o seu primeiro atendimento, podendo te encaminhar para serviço especializado caso haja necessidades maiores. Você receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário. Assim, caso seja notado que emoções fortes foram levantadas durante a pesquisa, você poderá interromper sua participação a qualquer momento.

**Benefícios:** Não haverá benefícios diretos à você. A sua participação implicará em contribuir para um projeto de relevância social que pode futuramente promover melhorias na assistência a outras famílias.

**Acompanhamento e assistência:** Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores: **Hellen A. Ruiz Maria, telefone: (19) 9 8158-4488**, e-mail: [harhellen@gmail.com](mailto:harhellen@gmail.com) e endereço profissional: Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Cidade Universitária, Campinas, SP - Brasil.

**Forma de contato com os pesquisadores:** Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores: **Hellen A. Ruiz Maria, telefone: (19) 9 8158-4488**, e-mail: [harhellen@gmail.com](mailto:harhellen@gmail.com) e endereço profissional: Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Cidade Universitária, Campinas, SP - Brasil.

**Forma de contato com Comitê de Ética em Pesquisa (CEP):** O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, protegendo o(a)s participantes em seus direitos e dignidade. Em caso de dúvidas, denúncias ou reclamações sobre aspectos éticos de sua participação e sobre seus direitos como participante da pesquisa, entre em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP (CEP-UNICAMP), de segunda a sexta-feira, das 08:00hs às 11:30hs e das 13:00hs às 17:30hs à Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefones (19) 3521-8936 e (19) 3521-7187; e-mail: [cep@unicamp.br](mailto:cep@unicamp.br). Se houver necessidade da intermediação da comunicação em Libras, você pode fazer contato com a Central TILS da Unicamp no site <https://www.prg.unicamp.br/tils/> e solicitar ajuda para comunicação com o CEP. Dependendo da fase da pandemia de COVID19, pode não haver atendimento presencial na secretaria do CEP, mas os atendimentos por telefone e e-mail continuam.

**GARANTIAS AOS PARTICIPANTES:**

**Esclarecimentos:** Você será informado(a) e esclarecido(a) sobre os aspectos relevantes da pesquisa, antes, durante e depois da pesquisa, mesmo se esta informação causar sua recusa na participação ou sua saída da pesquisa. A pesquisadora se compromete a divulgar aos participantes os resultados finais da pesquisa, através de encaminhamento, caso ocorra, da publicação em forma de artigo científico, através de encaminhamento por meio virtual (e-mail).

**Direito de recusa a participar e direito de retirada do consentimento:** Você tem direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal. Você tem direito de se recusar a participar da pesquisa e de desistir e retirar o seu consentimento em qualquer momento da pesquisa sem que isto traga qualquer penalidade ou represálias de qualquer natureza e sem que haja prejuízo para você.

**Sigilo e privacidade:** Você tem garantia que sua identidade será mantida em sigilo, e dados e/ou informações identificadas ou identificáveis não serão fornecidos a pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados deste estudo, informações que possam identificá-lo(a) não serão mostradas ou publicadas. Em função da natureza digital desta pesquisa, não é possível garantir segurança ou sigilo absoluto dos dados, mas todo cuidado será tomado pelos pesquisadores para garantir o sigilo de seus dados. Para maior segurança dos dados, serão adotadas as seguintes medidas os contatos telefônicos e/ou chamadas de vídeo virtuais a serem realizados pela pesquisadora ocorrerão em sua própria residência, em sala privativa de escritório, para acesso aos eletrônicos destinados a esse fim, bem como ser um espaço protegido, que garante a preservação da identidade do entrevistado.

**Ressarcimento:** Por ser uma pesquisa virtual não haverá despesas, mas se houver a necessidade de deslocamento da residência ou qualquer outro tipo de despesa ocasionada pela pesquisa, você será ressarcido(a) de todos os gastos.

**Assistência, indenização e medidas de reparação:** Você tem direito de buscar indenização e reparação de danos se sentir prejudicado(a) pela participação nesta pesquisa, mesmo se já tiver concordado em participar da pesquisa e assinado TCLE. Caso você sinta desconfortos emocionais durante a entrevista, a pesquisadora Hellen A. Ruiz possui, como enfermeira, experiência no manejo de famílias com crianças doentes e pode prestar o seu primeiro atendimento, podendo te encaminhar para serviço especializado caso haja necessidades maiores. Você receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário. Assim, caso seja notado que emoções fortes foram levantadas durante a pesquisa, você poderá interromper sua participação a qualquer momento.

Os riscos envolvidos relacionam-se ao possível desencadeamento de emoções negativas, que talvez você tenha ao lembrar a experiência de espera pelo transplante. Entretanto, participar dessa pesquisa irá te proporcionar os benefícios, como já descritos de relevância social, construção de conhecimento científico que possa ajudar outras pessoas que atravessam situações semelhantes e de obter maior clareza quanto ao entendimento da sua experiência e o benefício de poder falar

abertamente de sua experiência para alguém imparcial e sem julgamento. Ressalta-se que eventuais danos não previstos, mas resultantes da participação nesta pesquisa, são passíveis de reparação/indenização.

**Tratamento dos dados:** Esta pesquisa prevê o armazenamento dos dados coletados em repositório de dados, em local virtual de acesso público, com o objetivo de possível reutilização, verificação e compartilhamento em trabalhos de colaboração científica com outros grupos de pesquisa. Sua identidade não será revelada nesses dados, pois os dados só serão armazenados de forma anônima (isto é, os dados não terão identificação), utilizando mecanismos que impeçam a possibilidade de associação, direta ou indireta com você. Cabe ressaltar que quem compartilhar os dados também não terá possibilidade de identificação dos participantes de quem os dados se originaram. Sendo assim, não haverá possibilidade de reversão da anonimização.

**Entrega do TCLE:** Você receberá este Termo assinado e rubricado pela pesquisadora por meio de encaminhamento do arquivo por e-mail, e somente após a leitura, esclarecimento de dúvidas e assinatura virtual do mesmo, a entrevista será agendada. Durante o processo de consentimento a pesquisadora se compromete a esclarecer ao participante de maneira clara e objetiva como se dará o processo de entrega do Termo ou do conteúdo do Termo e como ocorrerá o registro de seu consentimento para participar da pesquisa. O envio do arquivo será de forma que permita que você receba um arquivo específico ou o conteúdo formatado de modo graficamente ordenado e legível do Termo.

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:**

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e desconfortos que esta pode acarretar, aceito participar e declaro ter recebido este documento assinado pela pesquisadora por meio do preenchimento desse formulário online, inserido no final deste item as caixas com as opções excludentes e que manifesto a minha concordância em participar desta pesquisa:

Nome do(a) participante da pesquisa:

Contato telefônico/email:

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

( ) Concordo em participar desta pesquisa

( ) Não concordo em participar da pesquisa

**Responsabilidade do(a) Pesquisador(a):**

Asseguro ter cumprido as exigências da Resolução CNS/MS 466/2012, CNS/MS 510/2016 e complementares na elaboração do protocolo desta pesquisa e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter lido, explicado e fornecido este documento ao participante da pesquisa. Informo que este estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos

nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo (a) participante.

\_\_\_\_\_ Data:  
\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.  
(Assinatura do pesquisador)

## **Anexo 2. Instrumento de Coleta de dados**

### **ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS COM AS FAMÍLIAS**

#### **I – Identificação da criança e da família**

Nome da criança:

Idade:

Cidade onde mora:

Diagnóstico:

Órgão que aguarda para o transplante:

Tempo inserido em lista de espera pelo transplante:

Nome do entrevistado:

Grau de parentesco com a criança:

Escolaridade:

Profissão:

Religião:

Telefone para contato:

GENOGRAMA (verso)

ECOMAPA (verso)

#### **Perguntas baseadas no Modelo de Estilos de Manejo familiar**

- 1) Como é a rotina do seu filho em relação à das outras crianças da mesma idade?
- 2) Qual a sua opinião a respeito do desempenho de vocês no manejo dos cuidados na fase pré-transplante?
- 3) Quais são as maiores dificuldades que vocês enfrentam no cotidiano ao cuidar da criança? Como vocês resolvem isso?
- 4) Vocês se sentem mais unidos ou mais afastados nessa experiência? Você se sente apoiado?
- 5) Como vocês acrescentam as demandas de cuidados, desse período de espera, à rotina familiar?
- 6) Como era o cotidiano da sua família antes de descobrirem a necessidade do transplante?
- 7) O que mudou no cotidiano da sua família após a descoberta da necessidade do transplante?
- 8) Vocês conversam entre si sobre a doença e o aguardo pelo transplante? O que costumam conversar e com quais pessoas da família?
- 9) Você acredita que os cuidados com a criança interferem nas demais rotinas da família? Por quê?

10) Como você imagina que estará a vida do seu filho após o transplante? E da sua família?

## Anexo 3. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Manejo Familiar da Criança que espera por um transplante de órgãos

**Pesquisador:** Hellen Angélica Ruiz

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 59443322.5.0000.5404

**Instituição Proponente:** FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNICAMP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.636.628

#### Apresentação do Projeto:

As informações contidas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas dos documentos apresentados para apreciação ética e das informações inseridas pelo Pesquisador Responsável do estudo na Plataforma Brasil. Introdução: A literatura destaca um aumento considerável, nos últimos 50 anos, de famílias que possuem crianças com doenças crônicas. Dentro do contexto familiar, a notícia de uma doença crônica na infância gera repercussões dolorosas e consequências emocionais, tais como: sobrecarga, estresse e depressão, que envolvem todos os membros da família. Muitas dessas doenças repercutem para a necessidade de um transplante e essa constatação pode gerar na família um misto de sentimentos, como medo, incertezas, ansiedade, raiva e também esperança com a possível melhora do quadro da criança. O transplante de órgãos é um procedimento complexo, que não envolve somente o ato cirúrgico, mas requer um regime de tratamento constante, uso contínuo de medicações, consultas regulares aos médicos e realização de procedimentos invasivos por todo curso da vida. É possível evidenciar através da literatura a carga emocional experienciada pela família nesse momento, exteriorizada como exaustão, depressão e consequências na saúde mental. É importante salientar que o processo do transplante não inicia no ato cirúrgico, mas que atravessa fases, mais especificamente quatro fases: fase pré-transplante, o transplante, o retorno à vida funcional e a evolução em longo prazo, cada uma dessas fases geram, em suas especificidades, alterações na dinâmica familiar, que requerem

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7167 E-mail: cep@unicamp.br



UNICAMP - CAMPUS  
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 5.036.628

acompanhamento e intervenções específicas. A literatura ainda aponta a existência de duas fases de crise, representadas por saber da necessidade do transplante e receber o transplante, ambas marcadas por desequilíbrio na família, devido às adaptações que são mais intensas nesses períodos. A fase pré-transplante é definida pela literatura como o momento em que o paciente ingressa numa lista de espera por um órgão, é caracterizada pela espera, no qual a criança e a família experienciam sentimentos e mudanças, como ansiedade, impotência, relacionada à piora do estado de saúde da criança, desamparo, raiva, dúvidas, medo e depressão, bem como dificuldades financeiras e alterações na dinâmica familiar. Um estudo aponta, que dentre as quatro fases, a do prétransplante é descrita pelos familiares como a fase mais estressante correlacionada com "suprema tortura" e "viver com uma bomba relógio". Quando refere-se ao período pré-transplante em crianças à espera do órgão sólido, um estudo mostra que a experiência familiar vivida nessa etapa, pode ser diferente quando se comparada a experiência em espera de um transplante de tecidos. Pois a criança que espera por órgão sólido, pode apresentar alterações nas funções físicas, devido a vários processos patológicos agudos ou crônicos que precipitam a falência de órgãos, repercutindo para alteração do funcionamento de todo organismo. À medida que a doença progride, a criança pode tornar-se mais dependente da família para realização de atividades da vida diária. Tais alterações causam impactos emocionais que levam os familiares a apresentar sintomas depressivos, ocasionados por estresse, medo, incerteza e ansiedade. Um estudo realizado com familiares de crianças que vivenciaram o transplante hepático, evidenciou que o nível de sofrimento psicológico dos familiares é maior na fase pré-transplante, quando comparado às outras fases. Um estudo de revisão da literatura, pontua que, a criança em fase de espera por um transplante de órgãos, frequentemente é isolada do seu ciclo social, devido à deterioração da sua saúde e também das hospitalizações frequentes. Com as limitações do convívio social, aumento das limitações físicas e comportamento superprotetor de alguns pais, essas crianças apresentam baixa auto-estima e depressão. Problemas comportamentais da criança são mais frequentes na fase de pré-transplante, tal carga emocional causa repercussão em toda família. Além disso, quando explorado sobre a taxa de mortalidade, dentro de um cenário mundial é possível constatar o aumento do número de mortalidade de crianças em fase de espera pelo transplante de órgãos. Essa realidade aflige famílias de crianças em período pré-transplante, pois a possibilidade iminente da morte de um filho gera aos familiares sentimentos desespero e revolta, porém para algumas famílias essa fase pode ser experienciada como um alívio pois a chegada do órgão para o transplante pode representar uma possibilidade mudança e melhora da qualidade de vida. Em relação aos dados nacionais, no ano de 2021 da Associação Brasileira de

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
**Bairro:** Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cnp@unicamp.br



UNICAMP - CAMPUS  
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 5.636.628

Transplante (ABTO) indicam que no país 1076 crianças ingressaram na fila de espera para realizar transplante de órgãos, sendo cerca de 50% a mais do que no ano de 2020. Além disso, foram transplantadas 583 e evoluíram a óbito em lista de espera 82 crianças. Com o crescimento do número de transplantes em pacientes pediátricos, cresceu também o número de estudos sobre o impacto psicossocial que as fases do transplante causam na criança e na família. Estudos realizados com pais de crianças à espera do transplante evidenciou que muitos sintomas de sofrimento psicológico dos pais estão relacionados a conflitos familiares gerados na fase pré-transplante, que podem estar relacionados a maior dificuldade de enfrentamento familiar, maior tensão familiar e dificuldade de adaptação familiar à essa fase. As demandas geradas pelo cuidado com a criança causam efeitos no contexto familiar que impõe a necessidade de reorganização e adaptação a um novo arranjo de vida. Cada família maneja seu cotidiano de tal forma que os cuidados com seus membros sejam incorporados à rotina. A criança que vivencia as fases do transplante necessita de adequações e ajustes que influenciarão o resto da vida, os profissionais de saúde devem assistir a família como parte da unidade de cuidado. Estudos apontam a necessidade de abordagem e intervenções à família, no período de pré-transplante da criança. Quando essa abordagem existe, repercute em adaptação psicológica da criança, que resulta em benefícios no enfrentamento das demais fases do transplante. Porém uma má condição psicológica e social dos pais está associada ao aumento da mortalidade, risco de rejeição tardia do enxerto e aumento do tempo de internação. A equipe de saúde deve compreender como a família responde em seu cotidiano ao cuidado com a criança em fase pré-transplante para que assim possa obter subsídios para direcionar intervenções específicas à realidade e às demandas de cada família, tanto nos momentos de crise como nos de maior estabilidade no processo da doença. Neste sentido, o estudo do manejo familiar neste contexto, a partir do uso de referenciais teóricos específicos, torna-se fundamental. 1.1. Modelo de Estilos de Manejo Familiar O número de estudos acerca da abordagem dos diferentes estilos de manejo familiar, nas mais variadas situações de doença e com abordagens diferenciadas, tem aumentado nos últimos anos. A expressão "estilo de manejo familiar" tem sido empregada na literatura internacional para abordar um padrão consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença, e o termo "manejo" reforça o foco no componente comportamental da resposta familiar, sendo diferenciando de outros elementos da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão. O modelo Family Management Style Framework (FMSF) foi projetado para avaliar como a família, enquanto unidade de cuidado, responde à doença crônica de um de seus membros, por meio dos componentes conceituais: definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
UF: SP Município: CAMPINAS  
Telefone: (19)3521-8536 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.635.628

Definição da situação relaciona-se aos significados designados pela família frente à experiência do manejo. Comportamentos de manejo inclui os princípios assumidos pelos membros familiares nas diferentes situações impostas pela doença crônica. As consequências percebidas são os resultados reais ou esperados pela família no manejo diário da doença, que formam os comportamentos e, conseqüentemente, influenciam a definição da situação (23-24). O modelo que abrange essas três dimensões foi reestruturado pelas autoras no ano de 2003, foi amplificado e aprofundado a partir da realização de uma nova e ampla atualização bibliográfica, com o intenção de propor uma estrutura teórica para que os pesquisadores e os profissionais pudessem avaliar as famílias em relação ao estilo de manejo e controle da doença, gerando padrões de comportamento que conseguissem ser avaliados com maior precisão e daí gerar intervenções nos mais diversos contextos que atendessem as reais demandas da família. O FMSF é a referência dentro dessa temática e foi selecionado como referencial teórico para a coleta de dados dessa pesquisa. Os componentes e temas conceituais dessa referência que servirão de modelo teórico para o direcionamento da coleta dos dados dessa pesquisa, estão dispostos no Quadro 1. Diante do exposto, em que vemos a importância da identificação de estilos de manejo familiar dentro de variados contextos de doença, sabendo que a literatura aponta com alterações na dinâmica familiar da criança em fase de pré-transplante, evidenciou-se a relevância de conhecer como a família define a situação e maneja a vida familiar nos variados contextos de doença, e considerando a necessidade de novas investigações em diferentes culturas e estágios do ciclo vital, este estudo tem como objetivo conhecer a experiência de manejo familiar da criança à espera do transplante, de acordo com o FMSF. Hipótese: Devido a abordagem qualitativa do estudo, o mesmo não apresenta hipótese. Metodologia Proposta: Será utilizada a abordagem qualitativa para esse estudo. A abordagem qualitativa permite a análise de fatos e fenômenos de acordo com a realidade da própria pessoa em um determinado contexto, através da interpretação do pesquisador, baseado na observação dos fenômenos nas linguagens faladas ou escritas dos sujeitos. Como referencial teórico será utilizado o FMSF e como referencial de análise, modelo híbrido de análise temática. Visto a categoria remota de coleta de dados, os contatos telefônicos e/ou chamadas de vídeo virtuais a serem realizados pela pesquisadora ocorrerão em sua própria residência, em sala privativa de escritório, para acesso aos eletrônicos destinados a esse fim, bem como ser um espaço protegido, que garante a preservação da identidade do entrevistado. A inserção da pesquisadora se dará em grupos virtuais de apoio à familiares de crianças que aguardam por um transplante de órgãos, através de aplicativos virtuais que possibilitam grupos de conversas de mensagem. A pesquisadora será inserida no grupo com o consentimento dos demais

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.635.628

participantes para que assim possa oferecer a todos a oportunidade de participação no estudo. Aqueles familiares que manifestarem interesse em participar poderão através de mensagem virtuais contactar a pesquisadora para assim agendar o momento da entrevista. Os aplicativos de mensagens virtuais serão instalados em eletrônicos próprios da pesquisadora destinados somente à atividades profissionais. A coleta de dados se dará a partir da técnica de amostragem Snowball sampling (Bola de Neve), através de contato com grupo de apoio virtual para familiares de crianças que aguardam por transplante. Como será descrito a seguir, nos próximos tópicos, as famílias recrutadas serão selecionadas por critérios de inclusão e exclusão, com garantia ética, utilizando a metodologia a ser aplicada. A técnica de amostragem Snowball sampling (Bola de Neve), é uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência. Ela é útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados. A realização da amostragem em bola de neve se constrói da seguinte forma: inicialmente, utiliza-se de documentos e/ou informantes-chaves, nomeados como sementes, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. A partir disso, é solicitado que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal, e assim sucessivamente e, dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer a cada entrevista, caso seja do interesse do pesquisador. Após o consentimento do familiar em participar da pesquisa, será ajustado, via mensagens virtuais, o dia, local e horário no qual o familiar disponibiliza para que a pesquisadora entre em contato. Além disso, será encaminhado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE, de forma virtual (anexado por e-mail, ou pelo aplicativo de mensagem) para que o entrevistado possa ler, esclarecer dúvidas e assinar antes de iniciar a entrevista. Nesse momento a pesquisadora deixará claro que a entrevista será gravada para cunho de pesquisa, e poderá ser por recurso de VideoChamada (que será realizada conforme preferência do entrevistado: Google Meet, ZOOM e/ou Skype) ou ligação telefônica. A entrevista será composta em duas etapas, tendo como objetivo ser realizada em um único encontro. A primeira parte será conduzida a partir perguntas para identificação da criança e da família, após isso será realizada a construção do Genograma e do Ecomapa familiar, para compreender a estrutura familiar e rede de relacionamentos, a segunda etapa será iniciada por uma pergunta norteadora: "Conte-me como tem sido a experiência da sua família desde que você soube que seu filho iria precisar de um transplante de órgãos?" para compreender de forma mais ampla a experiência da família. Posteriormente será conduzida uma entrevista por questões abertas conforme o modelo FMSF Critério de Inclusão: Considerou-se com critério de inclusão no estudo ser família, responsável adulto maior de 18 anos, de criança (considerando a faixa etária de até 12

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.636.628

anos, conforme estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente) que esteja passando pelo período de espera por um transplante de órgãos sólidos. Critério de Exclusão: Como critério de exclusão, será considerada a incidência de retransplante, pela especificidade que esta condição proporciona para a experiência de manejo, que foge aos objetivos do estudo.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** O objetivo do presente estudo, é conhecer a experiência de manejo familiar da criança à espera do transplante, de acordo com o Modelo Teórico de Manejo Familiar (Family Management Style Framework - FMSF). **Objetivo Secundário:** Identificar como as famílias definem a situação do período de espera por um transplante de órgãos; Compreender os comportamentos de manejo que cada família exerce para manejar a fase pré-transplante em sua vida; Conhecer as consequências percebidas pela família provocadas pela experiência da espera pelo transplante de órgãos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** Desconfortos e riscos previstos: Os riscos envolvidos relacionam-se ao possível desen-cadeamento de emoções negativas, que talvez você tenha ao relembrar a experiência de espera pelo transplante. Caso você sinta desconfortos emocionais durante a entrevista, a pesquisadora Hellen A. Ruiz possui, como enfermeira, experiência no manejo de famílias com crianças doentes e pode prestar o seu primeiro atendimento, podendo te encaminhar para serviço especializado caso haja necessidades maiores. Você receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário. Assim, caso seja notado que emoções fortes foram levantadas durante a pesquisa, você poderá interromper sua participação a qualquer momento. **Benefícios:** Não haverá benefícios diretos à você. A sua participação implicará em contribuir para um projeto de relevância social que pode futuramente promover melhorias na assistência a outras famílias.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este protocolo refere-se ao projeto de pesquisa de Mestrado intitulado: "Manejo Familiar da Criança que espera por um transplante de órgãos", cuja pesquisadora responsável é Hellen Angélica Ruiz com a orientação da Profª Drª Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo. A pesquisa foi enquadrada nas áreas: Ciências da Saúde, a Instituição proponente é a Faculdade de Enfermagem da UNICAMP e envolverá 5 participantes. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 340,00 (trezentos e quarenta reais) e o cronograma apresentado contempla a coleta de dados para 01/09/2022 e término da pesquisa em 06/07/2023.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.636.628

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Para a elaboração deste parecer foram analisados os seguintes documentos: \* PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1950226.pdf\*, \* PROJETO DETALHADO1808.pdf\*, \* CARTA-RESPOSTA1808.pdf\* e \* TCLEONLINE1808.pdf\*.

**Recomendações:**

1-Lembramos que o TCLE deve ser elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo sujeito da pesquisa ou por seu representante legal e uma arquivada pelo pesquisador (resolução 466/2012). 2-Se o TCLE tiver mais de uma página, o sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas desse documento, apondo suas assinaturas na última página do referido termo ( Carta Circular nº 003/2011/CONEP/CNS). 3-No cronograma, observar que o início do estudo somente poderá ser realizado após aprovação pelo CEP, conforme compromisso do pesquisador com a resolução 466/2012 4. Ao pesquisador cabe desenvolver o projeto conforme delineado, elaborar e apresentar os relatórios parciais e final, bem como encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto (resolução 466/2012). 5. Em estudos retrospectivos, caso o pesquisador encontre dados que possam modificar o prognóstico ou tratamento dos sujeitos de pesquisa, recomenda-se que tais informações sejam transmitidas aos participantes e/ou anexadas ao prontuário para conhecimento da equipe clínica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:**

Projeto aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável). - O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável). - O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.636.628

proteger os participantes. - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento. - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial. - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo. -Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento". -O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1950226.pdf	18/08/2022 16:50:13		Aceito
Outros	PROJETODETALHADO1808.pdf	18/08/2022 16:49:47	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA1808.pdf	18/08/2022 16:48:19	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEONLINE1808.pdf	18/08/2022 16:47:32	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.pdf	21/07/2022 15:30:21	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	HARPROJETODETALHADO.pdf	21/07/2022 15:29:48	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEONLINEHR.pdf	21/07/2022 15:29:25	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
Outros	roteirocoletadadosmod.pdf	16/07/2022	Hellen Angélica	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br



Continuação do Parecer: 5.636.628

Outros	roteirocoletadedadosmod.pdf	10:11:07	Ruiz	Aceito
Outros	AtestadoMatricula.pdf	06/06/2022 11:49:55	Hellen Angélica Ruiz	Aceito
Folha de Rosto	folharostoASSINADA.pdf	20/05/2022 12:25:03	Hellen Angélica Ruiz	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 12 de Setembro de 2022

Assinado por:  
Renata Maria dos Santos Celeghini  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126, 1º andar do Prédio I da Faculdade de Ciências Médicas  
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
UF: SP Município: CAMPINAS  
Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@unicamp.br