

EDITORIAL

COMPREENDENDO A DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA SUBMETIDA A TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

Ana Márcia Chiaradia Mendes¹

Regina Szylit Bousso²

Resumo

Este estudo tem como objetivos conhecer a dinâmica familiar da criança submetida a transplante de órgãos e identificar as demandas e recursos da família. Utilizaremos como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory). A análise comparativa dos dados possibilitará desvendar o significado da experiência da família que tem um filho submetido a transplante de órgãos, a partir do qual estaremos propondo um modelo teórico explicativo da experiência.

Descritores: Transplante de Órgãos, Família, Criança, Enfermagem.

Understanding the dynamics of the families of pediatric transplant recipients

Abstract

The purposes of this study are to understand the dynamics of the families of pediatric transplant recipients and to identify the needs and resources of the family. We will use as a theoretical reference the Symbolic Interactionism, and the Grounded Theory methodology. The comparative analysis of the data will allow the understanding of the meaning of the family's experience, based on which we will propose a theoretical model to explain the experience.

Keywords: Organ transplantation, Family, Child, Nursing.

Comprendiendo la dinámica de la familia de niño sometido a trasplante de órganos

Resumen

Este estudio tiene como objetivos comprender la dinámica de la familia de niño sometido a trasplante de órganos e identificar las demandas y los recursos de la familia. Utilizaremos como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos (Grounded Theory) como referencial metodológico. El análisis comparativo de los datos permitirá desvendar el significado de la experiencia de la familia que tiene un hijo sometido a trasplante de órganos, a partir de la cual estaremos proponiendo un modelo teórico explicativo de la experiencia.

Descriptores: Trasplante de órganos, Familia, Niño, Enfermería.

¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem Pediátrica pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. Endereço eletrônico: amcm@usp.br.

² Profª Drª do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O transplante de órgãos é uma intervenção cirúrgica amplamente aceita e recomendada para o tratamento de disfunções degenerativas e progressivas de órgãos de crianças e adultos, proporcionando um aumento na sobrevida desses pacientes e melhor qualidade de vida. Avanços contínuos têm sido feitos principalmente no que diz respeito ao aprimoramento da técnica cirúrgica e mecanismos de imunossupressão cada vez mais eficientes (OTTE, 2002; MIR *et al.*, 2005).

No entanto, diferente dos avanços tecnológicos, pouco se tem estudado sobre o impacto emocional da experiência do transplante sobre a criança e sua família (FALKENSTEIN, 2004). Sendo assim, perguntamos: como é para a família viver a experiência de ter uma criança submetida a um transplante?

O principal fenômeno vivido por crianças submetidas a transplante hepático consiste na luta por normalidade em suas vidas, isto é, viver como as outras crianças, enquadrando o transplante na sua rotina diária. No entanto, é muito difícil alcançar a normalidade, já que o transplante coloca um fardo nas famílias e crianças, que consiste na administração constante de medicações que “salvam a vida”, e conviver com o medo de uma possível rejeição. Sabendo disso, os pais se sentem vulneráveis mesmo após o transplante e podem se tornar hipervigilantes, deixando de fazer suas atividades cotidianas e impedindo que as crianças desempenhem tarefas que elas teriam condições de realizar, criando uma barreira à normalidade tão desejada pela criança (WISE, 2002).

As famílias se dispõem a enfrentar o “mundo desconhecido do transplante” (WISE, 2002) porque a vida da criança é preciosa. As dúvidas e incertezas que permeiam o período de espera pelo transplante, a esperança de uma nova vida para a criança, o processo de ser confrontado e ter que decidir pelo transplante do filho, o dilema de “trocar um problema de saúde incontrolável por um sobre o qual se tem controle” (ASSIS, 2000), a dura realidade de enfrentar a terapia imunossupressora e seus efeitos colaterais pelo resto da vida, as alterações na rotina e nos papéis desempenhados pela família para conviver com a nova realidade que o transplante proporciona e a luta para voltar à normalidade, apesar das circunstâncias,

são aspectos significativos da experiência, que nos levam a concordar com Wright, Leahey (2002) quando dizem que “a doença é um evento da família”. Portanto, consideramos de extrema importância a realização de estudos e pesquisas voltados para a compreensão dos aspectos relacionados à experiência e à dinâmica das famílias que têm um filho em situação de transplante.

Se a equipe de enfermagem pediátrica e de transplante estiver apta a identificar as necessidades dessas famílias, bem como possíveis recursos, atuando de forma a aproximar-se da família, muitas das dificuldades podem ser trabalhadas, e tanto a família quanto a criança podem enfrentar a experiência de forma menos sofrida.

Sendo assim, diante dessas indagações sobre “como é a experiência da família que tem uma criança submetida a transplante de órgãos”, estamos realizando um estudo com os seguintes objetivos: conhecer a dinâmica familiar da criança submetida a Transplante de Órgãos; identificar as demandas e recursos da família; e construir um modelo teórico explicativo da experiência da família que tem um filho submetido a transplante de órgãos.

PERCURSO DA PESQUISA

A abordagem qualitativa foi escolhida para delinear este estudo, por ser ela recomendada quando se conhece pouco a respeito de um fenômeno ou pretende-se descrevê-lo de acordo com a perspectiva do sujeito. Como referencial teórico, utilizaremos o Interacionismo Simbólico, (CHARON, 2004) e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados, proposta por Glaser, Strauss (1967).

A coleta de dados será iniciada por meio de observação dos familiares. O primeiro contato com as famílias será feito em um hospital público do município de São Paulo, onde as crianças estiverem em tratamento, a fim de explicar os objetivos do estudo e realizar as observações. Esta estratégia será adotada para observar as interações que ocorrem entre os membros da família, bem como destes com outras pessoas do contexto da experiência.

A entrevista será a segunda estratégia adotada. As entrevistas serão feitas individualmente com os participantes. Como estratégia para auxiliar no desencadeamento e desenvolvimento da entrevista, serão aplicados dois instrumentos: o genograma e o ecomapa,

ambos aplicados com frequência em pesquisas com famílias no campo da Enfermagem (BELL *et al.*, 2000). Após a aplicação de tais instrumentos, a pergunta norteadora da entrevista será: “*Como tem sido, para você e para a sua família, ter uma criança submetida a transplante?*”.

As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra após sua realização. Conforme presumido pela abordagem escolhida, o número de famílias participantes dependerá da análise dos dados. A coleta de dados será finalizada

quando ocorrer a chamada saturação teórica, ou seja, repetição e ausência de dados novos, com a crescente compreensão dos conceitos identificados. O modelo teórico será validado com famílias que tenham passado pela experiência de ter uma criança submetida a transplante de órgãos.

O projeto já foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP e ao Comitê de Ética do hospital e já obteve aprovação.

REFERÊNCIAS

ASSIS, F.N. **Esperando um coração: doação de órgãos e transplantes no Brasil**. Pelotas: ADOTE, 2000.

BELL, L. *et al.* Strategies to elicit and analyze relational family data. **J Fam Nurs**, v.6, n.4, p.380-399, 2000.

CHARON, J.M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 8ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2004.

FALKENSTEIN, K. Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. **Pediatr Transplantation**, v.8, p.205-207, 2004.

GLASER, B.G., STRAUSS, A.L. **The Discovery of Grounded Theory**. New York: Aldine, 1967.

MIR, S. *et al.* Pediatric renal transplantation: single center experience. **Pediatr Transplantation**, v.9, p. 56-61, 2005.

OTTE, J.B. History of pediatric liver transplantation. Where are we coming from? Where do we stand? **Pediatr Transplantation**, v.6, p.378-387, 2002.

WISE, B.V. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. **Qualitative Health Research**. v.12, n.1, p.74-90, 2002.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.