

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

YADJA DO NASCIMENTO GONÇALVES

A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO
PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES:
entre o diferente, o morrer e as mudanças na vida

FORTALEZA - CEARÁ
2012

YADJA DO NASCIMENTO GONÇALVES

A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: entre o diferente, o morrer e as mudanças na vida

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Annatália Meneses de Amorim Gomes

FORTALEZA-CEAÁ
2012

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Estadual do Ceará
Biblioteca Central Prof. Antônio Martins Filho**

G635e Gonçalves, Yadja do Nascimento
 A experiência do transplante hepático para crianças e
 adolescentes: entre o diferente, o morrer e as mudanças na vida /
 Yadja do Nascimento Gonçalves. – 2012.
 132f. : il. color., enc. ; 30 cm.

 Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual do Ceará,
 Centro de Ciências da Saúde, Curso de Mestrado Profissional em
 Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2012.
 Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente
 Orientação: Prof.^a Dr.^a Annatália Meneses de Amorim Gomes.

 1. Transplante de fígado. 2. Criança. 3. Adolescente. 4.
 Humanização da assistência. I. Título.

CDD: 613.0432

YADJA DO NASCIMENTO GONÇALVES

A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: entre o diferente, o morrer e as mudanças na vida

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Annatália Meneses de Amorim Gomes
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Ana Maria Vieira Lage
Universidade Federal do Ceará

A **Deus**, meu pai eterno e criador de toda a vida, a Ele seja a Glória para sempre [...] A Jesus Cristo, seu filho unigênito que morreu na cruz e ressuscitou para nossa salvação, minha fonte de inspiração em amor, autor e consumidor de minha fé.

Dedico este trabalho em especial a minha amada família: ao meu pai Osimar, à minha mãe Marta, ao meu esposo Márcio e à minha irmã Viviane, amados de minha alma, verdadeiros investidores e incentivadores em minha trajetória.

AGRADECIMENTOS

Ao meu amado esposo, **Márcio Pinheiro Fernandes**, companheiro que escolhi para amar e viver, eternamente, ao seu lado.

Ao meu amado e valente pai **Osimar Bastos Gonçalves**, que iniciou ativo em meu percurso acadêmico e hoje permanece vivo em minha memória.

À minha amada e companheira mãe **Marta Miriam do Nascimento Gonçalves**, que em cada minuto de sua existência me inspira, com sua alegria e sabedoria, a ser mais humana enfrentando as dificuldades e os prazeres dessa vida.

À minha amada irmã e amiga, **Viviane do Nascimento Gonçalves**, que em nossa sintonia me ajuda a ser mais sensível e melhor.

À minha querida orientadora, **Prof.^a Dr.^a Annatália Meneses de Amorim Gomes**, a quem pude compartilhar minhas alegrias e dificuldades. Obrigada por abrir seu coração e sua casa, e por estar junta a mim no decorrer desse processo me inquietando na reconstrução de saberes.

Aos queridos **companheiros de turma, professores do Mestrado e servidores da UECE** que partilhamos conhecimentos e aprendizados.

À Banca examinadora, **Prof.^a Dr.^a Ana Maria Vieira Lage, Prof.^a Dr.^a Maria Veraci de Oliveira Queiroz** e à **Prof.^a Dr.^a Susana Kramer de Mesquita Oliveira** que com suas valiosas contribuições fizeram esse estudo mais autêntico e profundo.

Às pessoas que compõem a equipe do HUWC/UFC, em especial aos **psicólogos do serviço de Psicologia: Aline, Cristiana, Isabelle, Kátia, Luciana, Luciano e Marineuza** que me ajudaram e me inspiram na atuação, e aos pacientes, **crianças e adolescentes transplantados de fígado e suas famílias**, que sem eles esse estudo não seria possível. À **equipe do transplante de fígado do HUWC/UFC** que me acolheu e em minhas necessidades ofereceram atenção, em especial ao **Dr. Huygens Garcia**, à **Dr.^a Marineuza Lucena** e à **Dra. Cristiane Leite**.

À **Equipe de Pediatria do HUWC/UFC**, equipe que partilho desde residente minhas inquietações e hoje também compartilho aprendizados, enquanto psicóloga, nos processos de cuidado com as crianças/adolescentes e suas famílias.

Às **queridas amigas, em especial: Aline, Camila, Glícia, Isabelle, Karine, Larissa, Lilian, Mariana, Marineuza, Neuci, Rafaela, Rebeca, Roberta, Susana e Talita**, que me apoiaram diretamente nesse estudo.

A toda a minha família **Nascimento e Gonçalves**, em especial a **Vovó Fransquinha, Tia Miriam e Tia Selma**, que me revestiram em oração a Deus para conclusão desse mestrado.

Uma das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra para a frente.

(CLARICE LISPECTOR, 1969).

RESUMO

O transplante hepático consiste em um procedimento complexo que envolve as condições de suporte da rede de atenção à saúde, das relações de cuidado e os modos de lidar com os processos saúde-doença de pacientes e sua família, sobretudo quando se trata do público infanto-juvenil. O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência do transplante hepático para crianças e adolescentes. Foi realizada no serviço de transplante de fígado de um hospital universitário em Fortaleza, Ceará, no Nordeste brasileiro, no período de maio a agosto de 2011. Os sujeitos participantes foram 11, sendo três crianças e oito adolescentes. Tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. Como técnicas de obtenção dos dados foram utilizadas um roteiro de entrevista semi estruturada e a técnica do Desenho-Estória com Tema (Coutinho, 2005). Em relação ao processo de análise, foi utilizada a análise de conteúdo, em particular, a análise categorial, proposta por Bardin (2010), e a análise dos desenhos-estórias realizados pelos sujeitos, os referenciais de Trinca (1997) e Coutinho (2005). Os dados foram interpretados à luz dos referenciais teóricos da psicologia da saúde e humanização do cuidado. Foram considerados os princípios éticos das Resoluções CNS nº196/96 de pesquisa com seres humanos (Brasil, 2007). Os nomes dos participantes foram resguardados, tendo sido substituídos por codinomes. Os resultados das análises mostram a caracterização sócio-demográfica dos participantes e as três categorias, sendo a primeira O Adoecimento: “*Eu comecei a ficar diferente*”, na qual surgem as percepções sobre os primeiros sintomas; as noções dos sujeitos em relação à doença; a demora no acesso aos serviços de saúde e o estabelecimento do diagnóstico; sentimentos e limitações vividas com a problemática de saúde. Na segunda, Transplante/Cirurgia: “*Eu pensei que ia morrer*”: o impacto emocional da notícia de realização do transplante; a comunicação médico-criança/adolescente; ética e autonomia na relação de cuidado; a relação com o doador e a equipe de saúde; até as vivências e os enfrentamentos diante do procedimento cirúrgico. Por último, a terceira, Ser transplantado(a): “*E realmente não é como era antes*”, representou as percepções de terem sido transplantados; as mudanças e limitações da condição; o sentir-se “diferente”; os sentimentos vivenciados; a relação com o doador através do cuidado com o órgão; e as estratégias de enfrentamento na experiência do transplante hepático. As perspectivas dos sujeitos apontam para a necessidade de incluir a sua fala e singularidades em todo o processo de saúde-adoecimento, promover a autonomia e garantir o acesso com resolutividade e acolhimento, o que pode contribuir para a melhoria da qualidade nos serviços, a compreensão das necessidades dos sujeitos e seu contexto, e um cuidado integral a crianças e adolescentes transplantados de fígado.

Palavras-chave: Transplante de fígado. Criança. Adolescente. Humanização da assistência.

ABSTRACT

Liver transplants consists of a complex procedure that involves the support conditions of the health attention network, care relations and ways to deal with the health-sickness of the patients and their families, specially regarding the child-teenager public. The objective of the current study was to understand the effect of liver transplants in children and teenagers. The study was conducted in a liver transplant ward of a university hospital in Fortaleza, Ceara, in the Brazilian northeast, during the period of may through August 2011. The patients subjects were 11, of the eleven patients studied, three were children and eight were teenagers. The study was a descriptive and exploratory research, using qualitative approach. The techniques used to obtain data were semi structured interviews and the Theme technique using story drawings (Coutinho, 2005). The data was analyzed utilizing, content analyses, in particular categorial analyses proposed by Bardin (2010), and the story-drawings analyses made by the subjects, Trinca's reference (1997) and Coutinho (2005). The data was interpreted through the light of theoretical references of health psychology and humanization of care. Also considered, were the ethical principals of resolutions CNS # 196/96 regarding research with human beings (Brazil, 2007). The names of the patients were withheld and pseudonyms employed. The result of the analyses shows that the social-demographic characterization of the patients and the three categories, the first being The Getting Sick: "I started to feel different", in which come the perceptions of the first symptoms; the notions of the subjects in relation to the sickness; the access delay to health services and diagnosis; feelings and limitations lived with the health problem. In the second, Transplant/Surgery: "I though I was going to die": the emotional impact of the news of the transplant surgery; the doctor-child/teenager communication; autonomy and ethics of the doctor/patience relationship; the relationship between the donor and the healthcare team; even the experiences and the enfacement through the surgical procedure. At last, the third, Being transplanted: "And indeed it isn't like it was before", represented the perceptions of being transplanted; the change and limitations of the conditions; the feeling "different"; the feelings felt; the relationship with the donor through the care of the organ; and the strategies of facing the experience of the liver transplant. The subject's perspectives show the necessity to include his/her speech and singularities in the entire process of health-sickness, to promote autonomy and guarantee the access to resolution and sheltering, that can contribute to a better quality of services, the comprehension of the subject's necessities and their context, and a whole care of children and teenagers that underwent liver transplant surgery.

Keywords: Liver transplantation. Child. Adolescent. Humanization of assistance.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Adolescente
CC	Criança
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HE	Hospitais de Ensino
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios
PNH	Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UFC	Universidade Federal do Ceará

LISTA DE FIGURAS

1	Linha do cuidador	47
2	Desenho CC1 (Título: Fígado Bom).....	71
3	Desenho AD7 (Título: O meu transplante).....	71
4	Desenho AD5 (Título: O transplante de Joel).....	74
5	Desenho CC2 (Título: Eu pensei que ia morrer).....	79
6	Desenho AD3 (Título: A minha vida).....	84
7	Desenho AD4 (Título: É impossível, mas Deus pode).....	90
8	Desenho AD5 (Título: Vitórias).....	93
9	Desenho Daiane, AD8 (Título: Uma nova descoberta).....	96
10	Desenho AD2 (Título: Uma cicatriz).....	98
11	Desenho CC3 (Título: Deus).....	103
12	Desenho AD1 (Título: Eu e minha família).....	103

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
2.1 A Doença Crônica na Infância e na Adolescência.....	18
2.2 O transplante hepático: características e repercussões.....	27
2.3 A organização hospitalar: histórico e desafios na assistência infantojuvenil	36
2.4 As relações profissionais-pacientes no ambiente hospitalar.....	46
3 METODOLOGIA.....	52
3.1 Tipo de estudo.....	52
3.2 Contexto da pesquisa.....	53
3.3 Sujeitos participantes.....	54
3.4 Procedimentos de coleta de dados.....	55
3.5 Análise e interpretação.....	57
3.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	59
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	61
4.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos.....	61
4.2 Categorias de Significados.....	66
4.2.1 O Adoecimento: “Eu comecei a ficar diferente”.....	66
4.2.2 Transplante/Cirurgia: “Eu pensei que ia morrer”.....	77
4.2.3 Ser transplantado (a): “E realmente não é como era antes”.....	91
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
REFERÊNCIAS.....	111
APÊNDICE A – Roteiro de Caracterização dos Sujeitos.....	122
APÊNDICE B – Questões Norteadoras	123
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	124
APÊNDICE D – Proposta para a Equipe.....	126
ANEXO A – Resolução Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente Nº41 DE 13 De Outubro De 1995.....	128
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa.....	120
ANEXO C – Declaração de Autorização do Coordenador do Serviço de Transplante de Fígado.....	131
ANEXO D – Declaração de Normatização as Regras Ortográficas, Gramaticais e de Formatação (ABNT).....	132

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa é referente à dissertação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE). A aproximação da pesquisadora com a temática desenvolveu-se através da atuação como psicóloga residente no Programa de Residência em Psicologia Hospitalar do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) da Universidade Federal do Ceará (UFC), no período de 2008 a 2010.

O hospital referido tem como finalidade o desenvolvimento nas áreas de ensino, pesquisa e assistência no nível de atenção terciária e quaternária, caracterizando-se de alta complexidade no atendimento aos cidadãos procedentes do estado do Ceará e outros estados do Brasil, os quais não possuem determinados serviços especializados. Diante disso, o HUWC assiste crianças e adolescentes em situações complexas e realiza delicadas condutas terapêuticas, onde o diagnóstico de uma doença crônica e indicação de um acompanhamento prolongado são comuns na enfermaria de pediatria da instituição.

Em minha experiência enquanto psicóloga residente, atendimentos foram oportunizados a algumas crianças e adolescentes hospitalizados que receberam a indicação de transplante hepático e o acompanhamento psicológico no período pós-transplante. Naquele período de residência, o serviço de psicologia da pediatria acompanhava parte dessas crianças/adolescentes em parceria com a psicóloga do serviço de transplante hepático.

Após o término do programa de residência concomitante ao início do mestrado, tiveram início às primeiras reflexões e construções sobre o estudo em questão. Assim, a execução de grande parte da pesquisa, como a fase de coleta de dados e a análise dos resultados, aconteceu no período em que não estava como profissional de saúde da instituição, o que foi importante para o resguardo de interferências deste papel, tanto na escuta e interação com os participantes do estudo, como também nas reflexões diante dos discursos desses sujeitos.

Atualmente, em fase de finalização do mestrado, com muito prazer, retornei a convite do hospital para assumir o cargo de psicóloga na pediatria.

Diante dessa experiência no contexto hospitalar, observava que o adoecimento para uma criança e um adolescente era vivenciado com bastante sofrimento para eles e suas famílias. Quando estes precisavam adentrar no hospital, a internação se constituía, em muitas situações, em momento de incertezas, separações e conflitos emocionais. Foi observado que quando a definição do diagnóstico não ocorre dentro do tempo esperado/desejado, eram expressos sentimentos de ansiedade, angústia e desconfianças pelos pacientes e familiares, sobretudo quando o diagnóstico era de uma doença crônica. Este exigia cuidados no tratamento, compromisso com a proposta terapêutica e até possíveis mudanças no estilo de vida. Mas de todos os desafios compartilhados com as crianças e adolescentes e seus familiares nada se comparava quando a indicação era de um transplante hepático.

Foi percebido que a notícia da necessidade de realização de um transplante de fígado parecia ser de difícil elaboração, pois os sinais e sintomas de comprometimento físico não estavam visíveis e não eram percebidos. Porém, à medida que o tempo passava, podia ocorrer o agravamento da condição clínica desses sujeitos, e, nesse momento, o transplante se constituía na única possibilidade de sobrevivência, o que, por vezes, era considerado para eles nessa fase como uma solução definitiva, “a cura”.

Estar em um hospital à espera de um enxerto pode ser vivenciado com sentimentos intensos, como ansiedade e medo. O período logo após a cirurgia constitui como um momento delicado em que os cuidados são intensivos e fundamentais. Nesse âmbito, sentir-se acolhido, compreendido e cuidado com afeto pela equipe pode ser percebido como uma condição essencial no processo de hospitalização.

No período pós-transplante, após a alta hospitalar, as crianças e os adolescentes, juntamente com suas famílias, iniciam o processo de aprendizagem na convivência com o tratamento proposto, as regras, o retorno ambulatorial e as reorganizações no cotidiano de suas vidas. À medida que o tempo avança, é

esperado pela equipe de saúde que esses sujeitos estejam “adaptados e organizados” em suas rotinas com melhora na qualidade de vida. Porém, nem sempre esse tempo cronológico coincide com o tempo emocional dos pacientes e familiares, podendo suceder conflitos psíquicos nessa fase. Assim, a nova vida, o tratamento medicamentoso, a relação com a equipe, os cuidados com o órgão, as mudanças, restrições e algumas limitações foram questões relevantes no discurso destes sujeitos nos atendimentos da psicologia.

No entanto, ao considerar a complexidade de um transplante de fígado, convém afirmar a variedade de questões psíquicas envolvidas nesse processo. Diante dessa realidade, suscitou a motivação em estudar a perspectiva de crianças e adolescentes diante do transplante de fígado.

Assim, o presente estudo objetivou compreender a experiência do transplante hepático para crianças e adolescentes assistidas pela equipe de Transplante de fígado de um hospital universitário. Para isso, foi necessário apreender os significados de ser transplantado hepático para crianças e adolescentes; identificar os significados da relação de cuidado na experiência do transplante hepático e descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças e adolescentes no percurso do seu transplante.

REFERENCIAL TEÓRICO

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A doença crônica na infância e na adolescência

SER CRIANÇA E ADOLESCENTE

A infância e a adolescência têm sido estudadas em diferentes épocas e, em cada momento histórico, novos conhecimentos e aquisições têm influenciado as concepções infanto-juvenis, determinando a forma que se compreende e se relaciona com esse público.

No tocante à condição de ser portador de uma doença crônica, vale ressaltar que é a partir das experiências e maturidade de crianças e adolescentes que se pode compreender como eles percebem a doença, como se relacionam com os possíveis eventos estressores e elaboram seus conflitos internos. Em razão disso, por tratar-se de uma fase singular, para se estabelecer uma relação de cuidado na prática hospitalar é importante conhecer as fases do desenvolvimento desses sujeitos.

Várias teorias têm trilhado o caminho da conceituação e das diferenças nos modelos de desenvolvimento humano. Discute-se a perspectiva Piagetiana, a partir da compreensão de Papalia e Olds (2000). Piaget fundamentou seus estudos com crianças, entre 1896 e 1980, observando-os e questionando-os nas respostas aos seus experimentos. A teoria foi conceituada na ideia “que o núcleo do comportamento inteligente é uma capacidade inata de adaptar-se ao ambiente” (p. 48).

Em sua teoria, foi desenvolvida a concepção de estágios em que as crianças e os adolescentes passam, à medida que vão adquirindo novos conhecimentos frente ao contexto em que estão inseridos. “Em cada estágio a criança desenvolve uma nova maneira de pensar e responder ao ambiente” (p. 48). Assim, propôs três princípios norteadores interligados, que estão presentes nos estágios e que influenciam na interação com o mundo externo, a saber: a

organização, que é a capacidade de formar processos mais complexos de conhecimento gradativos; a adaptação, constituindo a forma como as pessoas enfrentam recentes informações; e o equilíbrio, a busca pela harmonia entre o ambiente, a criança e as estruturas cognitivas individuais. Desse modo, “quando as crianças não podem manejar novas experiências com suas estruturas existentes, elas organizam novos padrões mentais, restaurando o equilíbrio” (PAPALIA ; OLDS, 2000, p. 49).

Diante disso, acredita-se que os estágios propostos a seguir podem sofrer variação no momento de passagem para outro. Segundo Papalia e Olds, o primeiro estágio piagetiano refere-se ao sensório-motor, período que varia aproximadamente entre zero e dois anos. Nesse período, os bebês incorporam o aprendizado sobre eles mesmos e seu ambiente através das sensações e ações. No segundo estágio, o pré-operacional, as idades das crianças variam aproximadamente entre dois e sete anos. A partir desse estágio, o pensamento simbólico das crianças torna-se mais rebuscado, porém ainda não possui capacidade lógica. Desse modo, “as crianças fundamentam-se em experiências pessoais diretas e apresentam pouca capacidade para generalizar em direção a situações correlatas ou para reconhecer aspectos múltiplos de uma mesma situação” (SCHONFELD, 1995, p. 961). Por volta dos sete anos, as crianças adentram no período operatório concreto, permanecendo até os 11 anos de idade, aproximadamente. Nesse estágio, as crianças são mais capazes de empregar o pensamento lógico, podendo levar em consideração vários aspectos para uma mesma situação, distanciando-se gradativamente do egocentrismo.

Papalia e Olds afirmam que “a maior capacidade de compreender os pontos de vista dos outros as ajuda a se comunicar mais efetivamente e serem mais flexíveis em seus julgamentos morais” (p. 257), além de não possuírem habilidades para realizarem hipóteses. Após esses estágios, o último refere-se ao operatório formal, período que considera aproximadamente a partir dos 12 anos, sendo o início na adolescência até a maturidade. É a partir desse período que o adolescente poderá “diferenciar entre o *self* e os outros e distinguir desejos, necessidades e pensamentos internos das realidades do mundo externo” (SCHONFELD, 1995, p. 961). Assim, nessa fase, o pensamento abstrato poderá ser acessado, favorecendo ao adolescente realizar hipóteses e formular teoria. De acordo com Papalia e Olds (2000):

[...] o que diferencia o pensamento adolescente dos processos de pensamento de crianças mais jovens é a consciência do conceito “E se [...]?”. Grande parte da infância parece ser uma luta para enfrentar o mundo como ele é. Os adolescentes tomam consciência do mundo como ele poderia ser (p. 325).

Apesar da teoria piagetiana não aprofundar a influência dos aspectos ambientais e emocionais no processo de desenvolvimento, o autor assume a importância nos processos mentais e de aquisição de conhecimentos das crianças e dos adolescentes. É a partir da compreensão do desenvolvimento da criança e do adolescente que estratégias para a promoção do potencial desses sujeitos podem ser melhor pensadas e geridas.

No contexto de ser portador de uma doença crônica, em especial a condição de ser transplantado hepático, o desenvolvimento pode estar sendo influenciado por essa realidade. Pode-se necessitar de interferências e adaptações em todos os processos de desenvolvimento, desde o de aprendizagem ao emocional.

Algumas divergências apontam para as idades em que determinam o final da infância e o início da adolescência. O próprio estudo de Papalia e Olds (2000) aponta que anterior ao século XX na cultura ocidental, as crianças adentravam no universo do adulto concomitante à sua maturidade física, a puberdade, bem como no momento em que começavam a definir sua orientação vocacional, quer sejam os estudos, o casamento ou outras escolhas. Fase da vida que, para Aberastury e Knobel (1992), afirmam que vai oscilar entre a dependência e a independência, rumo à maturidade. Na contemporaneidade, esses adolescentes têm levado um maior tempo para assumir a entrada na idade adulta, prolongando sua permanência no mundo da adolescência.

De acordo com a UNICEF (2011), o Brasil ainda é um país jovem, pois “30% dos seus 191 milhões de habitantes têm menos de 18 anos e 11% da população possui entre 12 e 17 anos, uma população de mais de 21 milhões de adolescentes” (p. 04). O IBGE (2010), através do censo demográfico, concluiu que possui mais de 24% de crianças com idade até 14 anos no território brasileiro.

Assim, foi publicada a Lei Nº 8.069, de 13 de Julho de 1990, que corresponde ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), referente à proteção integral de crianças e adolescentes brasileiros. Desse modo, ser criança compreende a faixa etária até os 12 anos incompletos e ser adolescente corresponde à idade de 12 anos até os 18 anos (BRASIL, 1990), na qual se baseia a presente pesquisa. Quanto às resoluções em saúde, o ECA prevê que “a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (BRASIL, 1990).

Quando a doença crônica se instala nesse período da vida [...]

A Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1948, definiu saúde como “um estado de mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” (SCLIAR, 2007, p. 37). Esta afirmação pode ter levado a inclusão de aspectos mais abrangentes na compreensão do ser humano, porém “também colocou para o setor saúde um desígnio educativo-sanitário, como se fosse possível, pela aprendizagem de hábitos, a eliminação de problemas de saúde física, mental e social” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 29). Como se a grande questão da saúde, para os autores referidos, fosse somente a eliminação de maus comportamentos com a incorporação de práticas de disciplinamento.

Seria possível um completo bem-estar biopsicossocial? Não seria irreal o controle sobre os diferentes modos de funcionamento e da própria vida? De acordo com Ceccim e Carvalho (1997):

Significaria um profundo controle sobre todos os fatores que tencionam nossa consciência e produzem as transformações nos modos de vida. A noção de bem estar, individual e coletivo, como conceito ao processo de ser *saudável-adoecer-curar-se*, vai colocar para as ciências da saúde a ambição de decifrar corpos e decodificar todo o complexo de informações por ele emitidas (p. 30).

A atuação no campo da saúde só seria possível à medida que assumíssemos, enquanto profissionais, um compromisso de compreensão particular e coletiva dos sujeitos sobre suas questões processuais de saúde-doença. Desse

modo, a própria vida assume o critério de saúde, sendo “aquele estado capaz de potencializar nossa capacidade humana (orgânica-intelectiva-afetiva) de estabelecer uma vida social de acordo com nossa necessidade de uma existência alegre e geradora permanente de transformações individuais e coletivas” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 31).

A Doença Crônica Não Transmissível (DCNT) acomete uma parcela significativa da população brasileira. Inicialmente, convém explicitar o conceito de DCNT para o presente estudo, sendo caracterizada como “aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 553).

O levantamento suplementar de saúde da Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios – PNAD – constatou que 31,3% da população brasileira são portadores de pelo menos um tipo de doença crônica, o que corresponde a cerca de um terço da população brasileira. Os percentuais são de 35,2% mulheres e 27,2% homens. Na população do Nordeste, o percentual é de 26,8% de pelo menos uma doença crônica. Além disso, os índices apontam que a proporção de doentes crônicos aumenta com a idade: de 9,1%, na faixa etária compreendida entre zero a quatro anos, de 9,7% na faixa etária entre cinco e 13 anos, e até 79,1%, depois dos 65 anos (IBGE, 2008).

Segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), as doenças crônicas não transmissíveis representam mais de 72% do total de causas de óbitos no Brasil, representando mais de 742 mil mortes anualmente (BRASIL, 2009a). Diante desse quadro, os reflexos resultantes do adoecimento crônico são diversos. O alto custo para o Estado no que concerne à atenção básica, medicamentos, seguimento ambulatorial, internação hospitalar e transplantes. Assim como os possíveis impactos financeiros, nutricionais, familiares, na rede social de apoio, ajustamento emocional, entre outros.

Quando se trata do público infantil, estudos (CASTRO; PICCININI, 2002; ANDERS; LIMA, 2004; ANTON; PICCININI, 2010b) assinalam para a necessidade de atenção à fase de desenvolvimento e maturação psicológica da criança quando diagnosticada e, também, durante o tratamento. As doenças crônicas infanto-juvenil

podem ser percebidas como “um estressor complexo, em que se somam as hospitalizações, as vivências de dor, as explorações médicas, os remédios, as restrições nas atividades diárias, os temores” (CASTRO, 2007, p. 401). Os estudos acima mencionados apontam que a doença crônica tem por característica o longo tempo, a evolução da doença, os tipos de tratamento geralmente demorados e pelo provável impacto na capacidade de funcionamento da criança.

No curso de uma doença crônica, pode-se acometer diversas mudanças no corpo de uma criança/adolescente, o que ocasiona mudanças nas percepções do próprio corpo. “A imagem do corpo estruturaliza-se na mente, no contato do indivíduo consigo mesmo e com o mundo que o rodeia” (CAPISANO, 1992, p. 191). Para o referido autor, essa “imagem corporal não é mera sensação ou imaginação. É a figuração do corpo em nossa mente” (p. 179). De acordo com o estudo de Ferreira (2008):

A produção de sentidos sobre a imagem do corpo e a percepção que o sujeito tem do próprio corpo é, ao mesmo tempo, individual e coletiva, opera no social, mas não se limita a ele. Ela se desenvolve para além do indivíduo, das relações interpessoais ou dos complexos intrafamiliares, mesclando intensidades pré-verbais, afetos e códigos sociais de conduta (p. 480).

Assim, na fase da adolescência onde se dá uma maior atenção as mudanças corporais, acaba por exigir desses sujeitos “a aceitação de uma imagem corporal alterada”, podendo levar a sentimentos de rejeição, discriminação e baixa auto-estima (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 558).

A doença crônica produz uma tensão psicofisiológica (LEWIS; WOLKMAR, 1993) e uma ameaça à integridade da criança e do adolescente (CECCIM; CARVALHO, 1997). Os aspectos emocionais podem ser comprometidos a depender, também, das características da criança e do adolescente, segundo Moreira e Dupas (2006):

[...] as emoções geradas na criança frente ao enfrentamento da doença crônica são semelhantes às emoções vivenciadas por qualquer faixa etária, dentre elas a negação, a minimização da doença, raiva e frustração pela limitação da patologia, sintomas depressivos, culpa, procura de soluções impossíveis, dentre outras (p. 26).

Diante da singularidade desses sujeitos, Lewis e Wolkmar (1993) compreendem que as reações frente a esse tipo de adoecimento dependem de diversos fatores, a saber: o estágio de desenvolvimento que cada criança/adolescente se encontram, bem como sua capacidade de adaptação; o nível de sofrimento e as marcas deixadas por alguma incapacidade e/ou mutilação; a representação que a criança e sua família possuem para a doença, incluindo os significados atribuídos por eles; as relações familiares e a resposta da criança/adolescente às reações dos pais; a resposta emocional de cada sujeito aos procedimentos médicos; os vínculos estabelecidos e as separações; e a experiência de hospitalização. Essas são questões importantes a serem consideradas no atendimento a esse público.

Assim, as respostas emocionais mais particulares dependem, segundo Castro (2007), em parte, da etiologia e severidade da doença, bem como da estrutura e do repertório emocional da criança/adolescente e de sua família. Como o autor acima sugere que:

A criança pode entender a doença como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um inimigo, um castigo por alguma falta cometida, uma oportunidade para não ir à escola, uma estratégia para atrair a atenção ou uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, entre outros (p. 401).

A partir dessa compreensão, a enfermidade pode promover sentimentos de mágoa, culpa, fantasias nas crianças, além de poderem usufruir da condição de portadores de doença crônica para obtenção de ganhos secundários à doença (LEWIS; WOLKMAR, 1993). De acordo com estudo desses autores, quanto menor for a criança no momento do diagnóstico e na medida em que o tempo passe, a probabilidade de dificuldades em ajustamentos e/ou ansiedades pode ser maior.

No tocante ao desenvolvimento da criança e do adolescente, quando o paciente possui recursos e repertórios emocionais restritos, pode se tornar mais difícil a sua adaptação frente à doença, já que existe “um relacionamento positivo entre o nível de compreensão dos conceitos de doença e a idade cronológica/maturidade cognitiva da criança” (SCHONFELD, 1995, p. 961). A partir do estudo realizado pelo autor citado, as percepções sobre a doença podem variar de acordo com a idade da criança/adolescente.

As crianças menores, por volta dos dois e sete anos de idade, correspondentes ao período pré-operatório, podem acreditar que o mau comportamento pode ser a causa da doença, especialmente quando há dificuldade na explicação das causas para elas. Essa concepção “mágica e egocêntrica” pode fazer com que crianças tenham vergonha ao falar sobre doença e possuam sentimentos de culpa. Em crianças maiores, entre sete e 11 anos, equivalente ao período operatório concreto, possuem uma tendência à rejeição da ideia de má ação e culpa relacionadas à concepção de doença, desenvolvendo maior controle sobre si mesmo e sua própria recuperação. Sendo isso possível através do acúmulo de experiências e das orientações em saúde (SCHONFELD, 1995).

A partir dos 12 anos, no período operatório formal, os adolescentes possuem maior capacidade cognitiva e maturidade para a compreensão da doença como multifatorial, podendo associar sinais e sintomas relacionados à doença e, dessa forma, “identificar e relacionar as diversas fases de uma doença numa progressão coerente de um processo” (SCHONFELD, 1995, p. 963). Nesse período de desenvolvimento de novas habilidades, processos de individuação, auto-estima e formação da identidade e autonomia podem estar dificultados quando uma doença crônica se instala. As “tentativas de desenvolver independência podem levar a rebeldia e recusa” ao tratamento proposto, e, às vezes, favorecer a “continuidade da dependência”, dificultando a aquisição da autonomia (MELEIROS, 1994, p. 360).

Diante do que foi exposto, percebe-se que “o conhecimento e a compreensão da criança sobre a doença podem, portanto, ser vistos como determinantes vitais de sua adaptação à doença” (SCHONFELD, 1995, p. 961). Na busca de um atendimento integral para esse público, faz-se necessário estar atento à forma como a criança e o adolescente compreendem sua doença, pois a adaptação pode favorecer “o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e de defesas específicas por parte da criança” (CASTRO, 2007, p. 402).

Em relação à família desses pacientes, cada uma possui seu modo próprio de funcionamento, com sua dinâmica e estrutura específica. Nos momentos iniciais de uma doença crônica, juntamente com a criança/adolescente, ela “têm que lidar com o choque, desconforto e raiva, associados com a percepção de que a vida da criança está em jogo” (MELEIROS, 1994, p. 359). No decorrer do tempo, estudos

revelam que as respostas dos pais à condição da criança e do adolescente podem ser de superproteção, rejeição, sentimentos de perda, luto, desamparo, expectativas de fantasias e exaustão pelos cuidados necessários (LEWIS; WOLKMAR, 1993; MELEIROS, 1994; CASTRO; PICCININI, 2002).

Contudo, ainda assim, “a família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais” (CASTRO; PICCININI, 2002, p. 626). Deste modo, a depender de seus recursos, respostas à situação e dinâmica, a família pode contribuir para a adaptação e enfrentamento da condição por parte da criança/adolescente.

No que tange às estratégias de enfrentamento, “é o pensamento ou comportamento adaptativo que visa à redução ou alívio do estresse que surge a partir de condições prejudiciais, ameaçadoras ou desafiantes” (PAPALIA; OLDS, 2000, p. 528). Assim, alguns fatores podem contribuir como protetores para o enfrentamento: a personalidade da criança, sendo estas “mais adaptáveis”; a família, pois pendem a possuir boas relações parentais; experiências de aprendizagem, devido a experiência dos desafios, podem descobrir “soluções” e exercício sobre “certo controle sobre suas vidas”; risco reduzido, exposição a poucos eventos estressores; e experiências compensadoras, como um ambiente favorável e relacionamentos saudáveis (PAPALIA; OLDS, 2000, p. 302).

Diante de tudo que foi explicitado sobre o impacto e repercussões de uma doença crônica na condição de ser portador para crianças e adolescentes, pode-se afirmar que é fundamental conhecer a realidade desses sujeitos e os eventos estressores que os acometem, pois a partir dessa identificação pode-se trabalhar na tentativa de ressignificar os conflitos emergentes através da ação do estresse sobre a pessoa.

2.2 O Transplante hepático: características e repercussões

O TRANSPLANTE

Algumas particularidades do transplante de fígado convergem-se à complexidade de qualquer transplante de órgãos na vida de um sujeito, incluindo as possíveis consequências e desdobramentos dessa realidade. Desse modo, foi conveniente contextualizar o transplante de fígado nas diversas referências da literatura pesquisada.

Com o avanço da ciência, diversas patologias que anteriormente não possuíam um melhor tratamento no âmbito da qualidade de vida e de um bom prognóstico puderam receber uma alternativa: o transplante. À medida que algumas doenças crônicas evoluíram, o transplante surgiu como a possibilidade de sobrevida e, em alguns casos, como única intervenção eficaz no tratamento de pessoas em condição avançada da doença. A esse respeito Moraes, Gallani e Meneghin (2006) discorrem:

Os transplantes de órgãos vêm assumindo importante papel no tratamento de doenças terminais sem possibilidade de terapêutica clínica ou cirúrgica e os resultados obtidos estão contribuindo para uma sobrevida mais digna dos pacientes que necessitam desta intervenção. Em alguns tipos de transplantes, como o cardíaco e o renal, o domínio das técnicas cirúrgicas e o advento de medicamentos específicos bem como a mudança de hábitos, favorecem uma sensível melhora na qualidade de vida dos pacientes submetidos a esses procedimentos (p. 484).

O Sistema Único de Saúde brasileiro é quem custeia 95% dos transplantes realizados e financia os medicamentos imunossupressores dos pacientes transplantados (TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS NO BRASIL, 2003). Segundo dados do Ministério da Saúde, houve um aumento significativo de 343% de investimento em transplantes do Governo Federal entre os anos de 2002 e 2009 (SAÚDE, 2011a). Assim, no ano de 2011, o Brasil atingiu o resultado de 9,9 doadores por milhão de pessoas, sendo considerado um marco na história de doações no País. Esses doadores cresceram 14% no ano de 2010, já em relação aos transplantes de órgãos sólidos, incluindo o fígado, o crescimento foi de 7% no ano (SAÚDE, 2011b).

Apesar do aumento no registro de números de doadores no âmbito nacional, o estudo realizado por Garcia *et al.* (2005) revela que “o fator limitante para o crescimento do número de transplantes e, obviamente, para diminuir a mortalidade na lista de espera, é o número reduzido de doadores concretizados no Estado (inferior a cinco por milhão de habitantes por ano)” (p. 102). No Brasil, para que haja a doação de órgãos e tecidos é preciso que a família expresse o desejo e documente o consentimento de liberação da retirada dos órgãos e/ou tecidos (BRASIL, 2001).

De acordo com o estudo realizado por Dalbem e Caregnato (2010), a recusa da doação por parte das famílias constitui um elemento limitador para o crescimento de doações no País. Assim, alguns fatores que impedem a autorização dos familiares para o ato de doar são o “conhecimento limitado do conceito de morte encefálica, desconhecimento do desejo do potencial doador, religiosidade, demora na liberação do corpo e medo da comercialização de órgãos” (p. 729). Diante disso, faz-se necessário que mais campanhas promovam a discussão sobre os procedimentos de captação de órgãos, o estímulo à reflexão sobre a decisão de doação no contexto familiar e a exposição da transparência e seriedade com que a realização de transplantes acontece no País, incluindo a lista de espera (GARCIA *et al.*, 2005; DALBEM; CAREGNATO, 2010).

No que se refere aos aspectos psicológicos relacionados ao transplante, convém ressaltar que a singularidade da história de vida do sujeito no contexto em que está inserido é questão fundamental a ser considerada. Todavia, são diversos os aspectos psicológicos que envolvem um transplante de órgãos. De acordo com pesquisas recentes (CASTRO; PICCININI, 2002; CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2004; PEREIRA, 2008, ANTON; PICCININI, 2011), os fatores coletivos como apoio familiar, ajuste social e nutricional são importantes na adaptação da nova condição. Porém, aspectos individuais também influenciam essa nova realidade. Possíveis fantasias relacionadas ao órgão, capacidade adaptativa e conflitos emocionais são algumas das questões envolvidas no processo de transplante. Assim, aspectos individuais precisam ser considerados dentro de um processo tão significativo. Segundo Pereira (2008):

É necessário tempo para assimilação psicológica desta realidade; estratégias de defesas mentais são erigidas para o enfrentamento da situação. Diferenças subjetivas, no entorno familiar, no relacionamento com a equipe médica e o significado simbólico do órgão a ser transplantado estão dentre as variáveis que vão influenciar o curso evolutivo após o transplante (p. 26).

Os estudos (URYN, 1992; TAVARES, 2004; ANTON; PICCININI, 2011) na área de transplantes costumam retratar as características emocionais dos pacientes nas diferentes fases do transplante. O período pré-transplante é considerado de expectativas, dúvidas e medos relacionados também com a espera à entrada na lista. O período de hospitalização e pós-cirúrgico tem sido observado como uma fase de ansiedades referente ao procedimento cirúrgico e as possíveis complicações imediatas. A fase pós-transplante demonstra a elaboração dos pacientes a esses períodos passados, a adaptação à sua nova condição e suas formas de enfrentamentos.

Segundo Uryn (1992), em seu estudo realizado com pacientes transplantados renais, indica que:

[...] a perspectiva de mudanças, após o transplante, gera insegurança e traz a tona sentimentos contraditórios de dúvida, medo da morte, da dor, da anestesia, das complicações clínicas dos primeiros dias e meses, da presença de um órgão estranho começando a funcionar dentro de si, representando um possível renascimento, de não ser mais dependente, de alterar seu esquema corporal e da incompatibilidade sanguínea com o doador (p. 283).

Nesse tipo de transplante, geralmente a procura do paciente é eletiva para o procedimento com a expectativa de livrar-se da hemodiálise, restabelecendo sua condição de saúde com melhoria na qualidade de vida. Em outros tipos de transplante, como o de coração ou o de fígado, o transplante surge como a única possibilidade de sobrevivência, o que teoricamente poderia representar uma posição subjetiva diferente. Porém, estudos (TAVARES, 2004; PEREIRA, 2005; MORETTO, 2006, 2007) revelam que é necessário tempo para assimilação psicológica de um novo órgão e para as reorganizações e limitações em sua dinâmica biopsicossocial.

O TRANSPLANTE HEPÁTICO

Ao longo dos anos, a terapêutica para doenças hepáticas evoluiu bastante, segundo estudos realizados neste campo (FERREIRA; VIEIRA; SILVEIRA, 2000; GARCIA *et al.*, 2005; KELLY, 2008; MESQUITA *et al.*, 2008). O transplante hepático tem se firmado como única terapêutica eficaz no tratamento para pacientes com condição avançada de doenças hepáticas (GARCIA *et al.*, 2005). Sendo as principais indicações para transplante a insuficiência hepática crônica e aguda, os tumores hepáticos não-ressecáveis e a doença hepática hereditária e metabólica (KELLY, 2008).

Segundo dados estatísticos da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), o estado do Ceará é, por milhão de habitantes, o maior em números de transplantes de fígado:

O estado realizou 18,2 transplantes de fígado por milhão de habitantes no primeiro semestre de 2011. No mesmo período, São Paulo e Minas Gerais, agora segundo e terceiro colocados da tabela da ABTO, tiveram 16,5 e 16 transplantes por milhão de habitantes, respectivamente. Setenta e sete transplantes de fígado foram realizados entre janeiro e junho deste ano no estado, segundo a Secretaria de Saúde do Ceará (SESA). Com esses números, o Ceará aumentou de 13,2 para 18,2 transplantes por milhão de pessoas, subindo duas posições no primeiro semestre de 2011 (ABTO, 2011a, p. 1).

Para que essas cirurgias sejam bem sucedidas, convém explicitar que depende, “em princípio, do diagnóstico da doença de base, da determinação de sua extensão e do grau de repercussão sistêmica” (CASTRO e SILVA JR *et al.*, 2002, p. 83). Os autores afirmam que é fundamental a identificação das estruturas na localização anatômica do paciente e que possa ser a mais precisa possível a estimativa da extensão de acometimento da função do fígado.

Tratando-se de crianças e adolescentes, as doenças hepáticas são responsáveis por uma parcela das causas de óbitos, apesar de não serem tão frequentes (KIELING, 2003). No caso dessa população, de acordo com Mesquita *et al.* (2008) “o transplante de fígado está indicado em todas as crianças com doença hepática com deterioração progressiva das condições de saúde, antes do aparecimento de complicações que determinem risco excessivo com o procedimento” (p. 396). A determinação da condição ideal a uma criança ser

submetida ao transplante é uma tarefa difícil, pois a evolução da doença pode ser inesperada e a dificuldade de doadores compatíveis pode resultar em tempo na fila de espera longo (KIELING, 2003).

Diante de estudos em todo o mundo que avaliam e definem os critérios para a indicação e a necessidade para o transplante hepático, segundo Garcia (2002) “os critérios mínimos, independente de doença específica, são baseados na classificação de Child-Turcotte-Pugh” (p. 20). Assim, o Ministério da Saúde através da Portaria GM nº 1.160 redefiniu os critérios adotados em relação à gravidade de estado clínico dos pacientes. Esse protocolo definiu que os pacientes menores de 18 anos terão prioridade ao transplante de fígado quando o doador pesar menos de 40 quilos ou for menor de 18 anos (SAÚDE, 2006).

No que concerne aos modelos prognósticos para o transplante hepático em relação ao critério de gravidade e consequente colocação na fila de espera, o PELD (*Pediatric Endstage Liver Disease*) é o utilizado para crianças menores de 12 anos. De acordo com Kieling (2003):

O modelo PELD (*Pediatric Endstage Liver Disease*), recentemente elaborado, é composto de 5 variáveis: idade, albuminemia, bilirrubinemia total, INR (*International Normalized Ratio*) e escore Z do peso ou da estatura para a idade. Aplicadas essas variáveis a uma equação, obtém-se um valor que estima o risco de morte ou de internação em UTI em 3 meses de crianças com doença hepática crônica (p. 24).

Esse modelo tem o objetivo de aumentar a capacidade de prognóstico na evolução das doenças hepáticas crônicas, porém deve-se ressaltar a importância da avaliação clínica do médico e a qualidade de vida do paciente (KIELING, 2003).

Para adolescentes com idade igual ou acima de 12 anos, o modelo de critério adotado é o MELD (*Model for End-stage Liver Disease*). Nesse critério de valor numérico, estima-se o risco de óbito sem o transplante em torno de três meses. O valor é calculado através de uma fórmula matemática a partir dos resultados desses exames: bilirrubina, creatinina e INR (Relação Normalizada Internacional). Contudo, como a lista de espera para o transplante hepático é única para crianças e para os adultos “o valor do PELD será multiplicado por três para efeito de harmonização com os valores MELD” (SAÚDE, 2006, p. 1).

No que concerne à seleção desses pacientes, o estudo (CASTRO E SILVA JR. *et al.*, 2002) afirma que se faz necessário esclarecer as possibilidades e os riscos do transplante, aceitando submeter-se a tal procedimento. Por vezes, apesar dos exames indicarem o transplante, alguns pacientes podem estar assintomáticos, o que pode dificultar o aceite da realização “dada a falta de evidência subjetiva da enfermidade” (p. 87). Todavia, à medida que decorre o agravamento da condição a tal ponto de comprometer a qualidade de vida, geralmente “o paciente se encontra mais sensível a aceitar os riscos do procedimento” (p. 87). Nos casos de crianças e adolescentes, poucos estudos abordam esse impasse no que refere à autonomia e ao desejo desses sujeitos. Até porque legalmente os pais ou responsáveis possuem o dever e direito sobre a tomada de decisão dessa natureza (BRASIL, 2001).

A necessidade de recorrente adaptação e a irreversibilidade da condição clínica faz parte da experiência do transplante. Muitas vezes o transplante vem permeado de expectativas de retorno à condição anterior, resgate da qualidade de vida, das restrições vivenciadas e da atuação no diversos contextos sociais. De acordo com Langdon (1995):

[...] a doença é mais bem entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores. A doença não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empíricos, mas é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura (p. 7).

Devido a cada experiência ser singular e coletiva, torna-se permeada de sentidos e significados próprios a cada sujeito, experiência subjetiva com o adoecimento, com a imagem corporal, a situação social, condições de realização e hospitalização somente para citar alguns fatores envolvidos neste momento vivenciado pelos pacientes. A partir disso, através desse conceito de experiência que está ancorado o estudo, sendo:

[...] vista como uma construção sociocultural. Através do processo de socialização, a criança internaliza as noções simbólicas sendo expressas através das interações do grupo no qual ela participa. Interpretando as mensagens contidas nas atividades culturais, ela também age segundo suas percepções individuais, influenciadas em parte pelos significados culturais circulando no grupo, mas também por sua própria subjetividade e experiência particular (LANGDON, 1995, p. 6).

Apesar do avanço das tecnologias e conseqüentemente das ciências médicas, estudos (CAPRARA; RODRIGUES, 2004; NATIONS; GOMES, 2007; BRASIL, 2008) assinalam que ainda há dificuldades nas habilidades de comunicação entre a equipe de saúde, o paciente e sua família.

Enquanto os avanços tecnológicos mostravam-se significativos, não se percebiam mudanças correspondentes nas condições de vida, como também, não se verificava o aperfeiçoamento das práticas de saúde, como práticas compostas pela comunicação, pela observação, pelo trabalho de equipe, por atitudes fundamentadas em valores humanitários sólidos (CAPRARA; RODRIGUES, 2004, p. 140).

A racionalização científica da medicina tem desvalorizado a dimensão social, psicológica e cultural da relação saúde-doença, em detrimento de uma mensuração objetiva e meramente quantitativa reforçando a visão dualista mente-corpo e o modelo biomédico (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). Diante da diversidade cultural do nosso País e as desigualdades e injustiças sociais enfrentadas pela população, em especial o Nordeste brasileiro, o que se percebe é um despreparo dos profissionais de saúde em lidar com a dimensão subjetiva que está implícita em todo processo de saúde (BRASIL, 2008).

Na tentativa de superação desse modelo de atuação, é importante conhecer e compreender a experiência do sujeito. A transformação da conduta da equipe de saúde está interligada com a inclusão da dimensão sociocultural do paciente e da valorização de sua subjetividade (NATIONS; GOMES, 2007).

A partir dessa perspectiva, entende-se o sujeito como protagonista de seu processo de doença/saúde: “O sujeito é ativo porque ele dá o sentido aos objetos sociais, materiais ou ideacionais que o cercam” (SPINK, 2003, p. 42). Para a referida autora, a doença é percebida como um fenômeno psicossocial, socialmente construído e apontadores de uma ideologia que rege o adoecer em um determinado contexto social. Reafirma-se a importância de uma perspectiva integral que contemple a dimensão particular e coletiva do sujeito sobre o seu processo de saúde/doença.

Essa dimensão aborda a doença não somente como uma experiência individual, mas valoriza-se a dimensão coletiva, construída socialmente, sujeita as influências do contexto social, o que “possibilita o confronto entre o significado

(social) da experiência e o sentido (pessoal) que lhe é dado pelo indivíduo” (SPINK, 2003, p. 47).

A Psicologia, em seus diferentes campos de atuação, pode contribuir em todos os níveis de atenção, possibilitando a inclusão da subjetividade. Como afirma Souza (1999, p. 08) “o que persiste até o fim da vida é a sensibilidade do sujeito aos efeitos de uma fala significativa. É na implicação com essa fala que reside à ética de nosso trabalho”. A busca constantemente por métodos que facilitem a compreensão da subjetividade e seus significados tem sido o foco da Psicologia, e essa busca tem sido sempre de um lugar singular, interpessoal e sociocultural do indivíduo.

Na tentativa de compreender o homem em sua integralidade, a psicologia prima pela constante valorização da subjetividade humana. O discurso pode ser compreendido como a relação de um mundo genuíno e singular compartilhado da construção de valores e representações sociais em uma dimensão cultural.

Na medida em que a psicologia tome como seu objetivo específico os processos da consciência humana, deverá atender ao saber das pessoas sobre si mesmas, enquanto indivíduos e enquanto membros de uma coletividade. O saber mais importante do ponto de vista psicológico não é o conhecimento explícito e formalizado, mas esse saber inserido na práxis cotidiana, na maioria das vezes implícito, estruturalmente inconsciente e ideologicamente naturalizado, enquanto adequado ou não às realidades objetivas, enquanto humaniza ou não às pessoas, e enquanto permite ou impede os grupos e povos de manter o controle de sua própria existência. (MARTIN-BARO, 1997, p. 14)

Compreende-se que são diversos os aspectos psicológicos e coletivos no processo de enfrentamento da condição do transplante hepático, especificamente na clientela infantojuvenil. Os cuidados e medicações necessárias, as constantes idas ao consultório médico, as dificuldades em relação à orientação adequada e o tratamento prolongado são alguns dos possíveis impactos e eventos estressores que podem acometer esses pacientes. Conforme justifica Castro e Moreno-Jiménez (2004):

Em casos de transplantes pediátricos é fundamental um tratamento multiprofissional em que não se trate somente a doença, mas também a criança que possui a doença, em seus aspectos físicos, psicológicos e sociais, com atenção especial a tudo que possa levar a vulnerabilidade o seu desenvolvimento (p. 266).

Estudos (COELHO *et al.*, 2003; NÓBREGA; LUCENA, 2011) demonstram que a diminuição e/ou suspensão das medicações pelo próprio paciente são causas por cerca de 40% de óbitos, sendo considerados uma não-adesão ao tratamento proposto pela equipe de saúde. De acordo com Nóbrega e Lucena (2011), a compreensão de como o paciente lida com as limitações impostas pela condição e sua forma de ressignificar suas questões apontam para uma urgente “perspectiva de tratamento que volta seu olhar ao paciente como sujeito que necessita integrar à sua vida exigências imprescindíveis à sua manutenção de sua sobrevivência” (p. 980).

No tocante aos cuidados dispensados a família, considera-se que esta precisa, por vezes, modificar sua dinâmica e modos de funcionamento constituindo a experiência da doença um evento significativo para os membros envolvidos. O estudo de revisão bibliográfica realizado por Mendes, Matheus e Bousso (2007) apontou que existem:

[...] evidências de que a forma como o transplante é percebido pela família influencia na forma como ela lida com a experiência, e que a adaptação da criança ao transplante é estreitamente relacionada ao funcionamento familiar; disfunções familiares aumentam as chances de problemas psicológicos na adaptação da criança no pós-transplante (p. 727).

Assim, segundo os autores, frente às demandas precisa-se oferecer um espaço para atenção e cuidados à família dessa criança e adolescente, para uma assistência integral. Diante do discurso das crianças e dos adolescentes transplantados, bem como sua família, a Psicologia pode contribuir no processo de ressignificação das experiências vividas, por vezes consideradas como turbulentas e traumáticas (KIELING, 2003; CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2004; ANTON; PICCININI, 2010a, 2010b, 2011). Nesse contexto, pode-se facilitar em uma nova implicação subjetiva desses sujeitos em seu processo de autocuidado e na condição de Ser transplantado, e refletir juntamente com as equipes de saúde em como se relacionar com as demandas subjetivas desses sujeitos. Para Kieling (2003), uma avaliação social e psicológica no período pré-transplante já pode “identificar as famílias e os pacientes com dificuldades, antever os problemas e buscar as soluções precocemente” (p. 27).

2.3 A organização hospitalar: histórico e desafios na assistência infantojuvenil

O HOSPITAL

Desde a antiguidade o homem necessita e oferece espaços de cuidado para doentes e marginalizados, assim, “a ideia de que o doente precisa de cuidados e de abrigo é anterior à possibilidade de lhe despendar tratamento médico” (ANTUNES, 1991, p. 159). A sociedade sempre procurou respostas e soluções para essa necessidade.

As concepções de doença para as civilizações romana e grega, segundo Nigro (2004, p. 22), eram consideradas mágicas e míticas, tendo a “prática da medicina” uma conotação religiosa. Os espaços destinados à cura e à recuperação da saúde eram os templos, na maioria das vezes, construídos exteriores à cidade, preferencialmente isolados. Assim, os doentes da época percorriam o caminho até esses templos na perspectiva de alcançarem a sua saúde, recuperando inclusive o direito ao convívio social. De acordo com Nigro, “dessa forma, a sociedade tentava defender-se do que na época se considerava sujo, maldito, perigoso; o que não podia ser mostrado nem visto: o doente” (2004, p. 23).

Historicamente, as diversas ideologias influenciaram o pensamento ocidental no que concerne à compreensão do homem doente. Para a autora acima referida, essas ideologias acabaram por definir “disputas pelo poder, entre os cientistas e a igreja, entre a ciência e o poder divino, fundamentalmente. Nesta briga teórica, o homem foi separado, cindido em corpo e alma, para que cada grupo desse sua visão sobre ele” (p. 24). No decorrer do tempo, cada vez mais o homem doente foi entendido como um ser separado de suas relações e sentimentos, sendo isso desconsiderado em seu adoecimento enquanto ser integral.

A partir dessas concepções, o hospital surgiu como um espaço de assistência a pessoas com diversos tipos de necessidades, como doenças contagiosas, loucura, miseráveis, idosos, entre outros. De acordo com Antunes (1991):

O termo 'hospital' – como designativo das instituições de atenção aos doentes – surgiu como decorrência de uma determinação do Concílio de Aachen Aix-la-Chapelle, realizado em 816, que traduziu para o latim o termo grego *Nosokhomeion* e tornou obrigatória, para os bispos em suas dioceses e para os abades em seus conventos, a construção de *Hospitalis pauperum*. (p. 60)

O desenvolvimento e a expansão dos hospitais devem-se ao contexto conjuntural da época. As expedições religiosas e militares a partir do século XI, especialmente as Cruzadas, influenciaram na expansão das redes hospitalares. Segundo estudos do autor, essas Cruzadas traziam contratempos para as cidades que elas passavam, “promoviam sua invasão por uma turba de pessoas famintas e extenuadas, muitas vezes doentes ou feridas em combate, para cujo socorro foi necessário um novo impulso aos hospitais e hospícios mantidos pelos religiosos” (p. 61). Além disso, a urbanização da sociedade, de uma burguesia voltando-se para a industrialização e “atividades mercantis”, favoreceu ao desenvolvimento de hospitais (ANTUNES, 1991).

No decorrer do tempo, a administração dos hospitais foi transferida para a gestão pública, processo concomitante ao desenvolvimento da medicina. Porém, diferente do lugar ocupado pela medicina atualmente nos hospitais, naquela época os médicos não tinham interesse em atuar nesse espaço, para eles “não se concebia aqueles estabelecimentos como condição *sine qua non* das práticas terapêuticas” (ANTUNES, 1991, p. 73).

É no fim do século XVIII que o hospital se reinventa como equipamento de saúde e a confirmação que não eram tão adequados na proposta de curar e sanar dores. Segundo Souza (1999), é no período de pleno avanço do capitalismo onde a demanda de homens e mulheres sadios e produtivos, que a preocupação com a saúde e doença faz das atitudes médicas a tentativa de garantir as forças produtivas. De acordo com Antunes (1991):

[...] a necessidade de disciplinar o funcionamento dos estabelecimentos hospitalares, a importância do controle exercido sobre todos os aspectos relativos à permanência dos internos e o desejo de organizar o interior dos hospitais fizeram-se notar a partir do século XVIII, quando profissionais ligados às áreas da saúde e do bem-estar social efetuaram diversas visitas aos principais hospitais e lazaretos europeus. (p. 126)

Essas visitas eram as tentativas de rever as condições de assistência aos enfermos, já que esses hospitais eram grandes centros que favoreciam a transmissão de doenças, podendo comprometer a saúde da população. Assim, “sua péssima reputação, suas más condições higiênicas e o descaso administrativo a que estiveram relegados fizeram com que os hospitais fossem muitas vezes referidos como ante-salas da morte” (ANTUNES, 1991, p. 127).

Nesse contexto, a entrada do médico objetivou promover a higienização na tentativa de manter a ordem sanitária (SOUZA, 1999). A partir do século XV começou a aproximação dos médicos aos hospitais europeus. Alguns fatores influenciaram, de acordo com Antunes, como uma reforma de legislação germânica, ao introduzir os cuidados da assistência médica à população carente. Outro fator foi o conceito de que a assistência médica poderia reduzir o tempo de internação hospitalar dos doentes, diminuindo os gastos com o dinheiro público. E, por último, o reconhecimento de que os hospitais poderiam cumprir o papel de local para a prática educacional dos estudos da medicina, assim que ocorreu a “progressiva incorporação da medicina aos procedimentos hospitalares” (ANTUNES, 1991, p. 137).

A partir do que já foi exposto, o desenvolvimento da ciência médica foi concomitante à origem do hospital contemporâneo. Esse hospital exercia o poder disciplinar que “significava mais que atender a uma necessidade intrinsecamente reconhecida. Era aceder a um imperativo de ordem social” (ANTUNES, 1991, p. 154). Todavia, manter a ordem para que os diferentes saberes e fazeres possam atuar adequadamente ainda é um paradigma da instituição hospitalar contemporânea.

Para o autor supracitado, a partir do poder disciplinar médico-hospitalar que a posição de “paciente” é conferida aos doentes, ao estarem à disposição de cuidados e intervenções em seus corpos. Diante disso,

Logo ao ingressar no hospital, o doente que se dispõe a ser 'paciente' é convocado à supressão instantânea e voluntária de sua intimidade. Além da ruptura com o cotidiano, o internamento implica de imediato uma primeira medida com o propósito de preparação da terapêutica: a expropriação do *corpo doente do doente*. Este cede lugar àquilo que se poderia chamar o *corpo doente do médico*, terreno onde se desenvolve a doença e objeto de trabalho do médico (ANTUNES, 1991, p. 164).

Esse paciente deve, em contrapartida, sujeitar-se às interpretações que fazem sobre seus corpos, oferecendo a expectativa de retorno à condição de saúde. Para Antunes, a conduta médica terapêutica define-se por prescrições e proibições, onde “o paciente não é senhor de si mesmo, e deve seguir inúmeras recomendações que lhe são exteriores” (p. 164). Desse modo, a cura passou a estar distante do sujeito incompetente no esforço para sua recuperação, sendo esse o foco de atuação desses profissionais.

Nesse processo de alheamento de si mesmo, o paciente pode “sentir na pele o paradoxo que envolve o hospital contemporâneo, e que o abriga a ser, a um só tempo, espaço privilegiado de reposição para a vida e escola de aprendizado da morte” (ANTUNES, 1991, p. 165). No Brasil, dispõe-se de uma rede de assistência hospitalar historicamente fundamentada e organizada, sendo caracterizada como o setor mais complexo da saúde. Segundo estudos de Wanderley (2011), “são mais de 7,5 mil instituições que produzem mais de 11 milhões de internação por ano” (p. 10), sendo imprescindível a discussão sobre as reorganizações no cenário do sistema público de saúde. (WANDERLEY, 2011).

Os Hospitais de Ensino (HE), no Brasil, são uma realidade no tocante aos serviços especializados e de alta complexidade, sendo 139 hospitais em território brasileiro (WANDERLEY, 2011). Segundo Reis e Cecílio (2009), os HE surgiram para subsidiar a formação profissional aos acadêmicos na área da saúde. Assim, de acordo com os autores supracitados, “as funções ensino e pesquisa sempre foram essenciais essas instituições e só a partir da década de 1990 todos os serviços prestados pelos HE passaram a ser remunerados pelo Sistema Único de Saúde (SUS)” (p. 89).

Atualmente, para esses autores, no Brasil observa-se uma crise nos hospitais de ensino, sendo a financeira uma das maiores questões. Portanto, a financeira era apenas uma delas sendo importante caracterizar e aprofundar a percepção da crise, sendo elas:

[...] política, gerencial, assistencial, financeira, acadêmica e social. A partir dessa constatação, o governo optou por enfrentá-la em suas diversas dimensões por meio da formulação de uma política global consistente. Reconhecia-se que a forma convencional de lidar com a crise dos HE vinha sendo pautada pelo imediatismo, com proposições e iniciativas direcionadas para a busca de recursos ou voltadas para a modernização técnica e gerencial (p. 90).

Diante da tamanha importância social dos HE no que se refere à formação profissional de um expressivo número de acadêmicos, além do volume de conhecimentos advindos da produção científica, os HE também são hospitais de referência na prestação de serviços de alta complexidade (REIS; CECÍLIO, 2009). Assim, “em algumas regiões do país são imprescindíveis, pois são as únicas unidades prestadoras de serviços de alta complexidade” (p. 89).

Sendo assim, urge a necessidade de uma reformulação em relação às formas de gestão e de os HE se inserirem nas redes de saúde do SUS. Segundo Campos e Amaral (2007), alguns obstáculos dificultam a reforma do hospital, iniciando pela concepção do modelo biomédico, a padronização de procedimentos e nas relações de cuidado em saúde. Portanto, para os autores, concomitante a um processo de esforço no controle do trabalho em saúde visando minimizar a autonomia dos profissionais, resultantes de uma “resposta à tendência estrutural e histórica constatada nos serviços de saúde” (p. 851).

Nesse contexto, ainda outros obstáculos favorecem a dificuldade na integralidade da atenção aos usuários do SUS, a realização de um trabalho profissional com demandas excessivas, sendo necessária para os profissionais uma “inserção vertical” que dificulta a atenção ao sujeito em seu processo de adoecimento, sendo mínima a “inserção longitudinal”, que seria um modo mais adequado de inserção como aquela que permite a responsabilização em todo processo de cuidado aos usuários (CAMPOS; AMARAL, 2007). Todavia, outros fatores influenciam como o fato de que:

[...] cresce ainda mais a fragmentação do processo terapêutico, a especialização e a multiplicação de profissões em saúde, tendência que vem aumentando o número de trabalhadores que intervêm em um mesmo caso. Todos esses elementos contribuem em maior ou menor grau para a fragmentação e degradação do trabalho clínico (p. 852).

Assim, ações integrativas na atenção aos sujeitos em seu processo saúde-doença são medidas que podem facilitar a reforma no âmbito hospitalar. Para os autores supramencionados, a extensão da autonomia dos sujeitos na rede além da ampliação da dimensão subjetiva e social constitui como um desafio nas relações dentro do hospital e na saúde em geral. Convém ressaltar que o conceito de autonomia utilizado no presente estudo será o de um aumento na capacidade dos

sujeitos em “lidar com sua própria rede ou sistema de dependências” e “não como a ausência de qualquer tipo de dependência” (CAMPOS; AMARAL, 2007, p. 852). Deste modo, segundo os referidos autores,

[...] a ampliação do grau de autonomia pode ser avaliada pelo aumento da capacidade dos usuários compreenderem e atuarem sobre si mesmo e sobre o mundo da vida. O grau de autonomia se mede pela capacidade de autocuidado, de compreensão sobre o processo saúde/enfermidade, pela capacidade de usar o poder e de estabelecer compromisso e contrato com os outros (p. 852).

Para isso, torna-se fundamental a vinculação com os profissionais de saúde e a responsabilidade individual e coletiva nos processos de reorganização hospitalar. Nessa complexidade, é preciso a inserção do HE no modo de funcionamento em rede na atenção à saúde, sendo este trabalho integrado e articulado ao SUS (CAMPOS; AMARAL, 2007). Sendo compreensão e estratégia do SUS, que “a construção de redes tornou-se, então, uma estratégia indispensável que permite criar múltiplas respostas para o enfrentamento da produção saúde-doença” (BRASIL, 2009b, p. 7).

Por fim, no tocante à realidade nordestina, Gomes, Nations e Luz (2008), em seu artigo que investigou a experiência de usuários do sistema público de saúde, afirma que

[...] é preciso re-politizar o paciente, garantindo seus direitos e sua livre expressão. As reivindicações e atos de resistência contra o atendimento que agride, rotula e estigmatiza, tanto explicitamente quanto de maneira encoberta, precisam ser consideradas como um protesto legítimo contra a violência institucional; não se trata de mera reclamação, ou de queixa sem mérito. As “insatisfações do paciente” podem, na realidade, fornecer pistas valiosas para fazer acontecer o “hospital humano” no Nordeste brasileiro (p. 71).

A HOSPITALIZAÇÃO PARA A CRIANÇA E O ADOLESCENTE

O processo de hospitalização para crianças e adolescentes impõe a necessidade de delegar seu corpo e sua vida a pessoas desconhecidas, de mudanças em sua rotina, restrições e de afastamento familiar e social, além de “submeter-se a um ritual padronizado de despersonalização” (HELMAN, 2003, p. 87).

Culturalmente, as representações do hospital podem ser de um “local onde as doenças são curadas e o sofrimento é aliviado” (HELMAN, 2003, p. 89) e/ou de “desconhecido, estranho; sem nada legal, em oposição à escola; sem possibilidade de atividades ao ar livre; proibição de brincar; anonimato; evita a morte em casa; lugar de torturas, suplícios e agressões físicas com intenções punitivas; solidão, tristeza e saudade” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 46).

Ao se tratar da primeira hospitalização, os efeitos para as crianças e adolescentes podem ser as consequências de uma separação não esperada/desejada, os riscos peculiares da patologia, dos procedimentos invasivos e por vezes dolorosos, além das respostas emocionais dos pais (LEWIS; VOLKMAR, 1993). Frente a esses efeitos, os sujeitos também podem vivenciar esse processo “como uma forma de castigo por adoecer, algo não entendido pela criança, algo vivido como uma punição ou um incremento da impotência diante do mundo externo para que possa viver sua infância” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 73).

Para os autores supramencionados, alguns sinais podem ser motivo de atenção para a família e equipe de saúde quando as crianças/adolescentes possuírem sintomas biopsicofisiológicos, como a agressividade, dor exacerbada, dificuldade em conciliar sono e na alimentação; comportamentos emocionais relacionados ao vínculo e regressão, como ansiedade a ausência dos cuidadores, exigência afetiva e controle de esfíncteres; fantasias, relacionadas a intervenções e a doença; sensação de abandono e de incapacidade; ansiedades e sintomas psiquiátricos pré-existent.

E quando no processo de hospitalização a possibilidade é de uma cirurgia, estudos (CREPALDI; HACKBARTH, 2002; BROERING; CREPALDI, 2008) revelam que “o medo do desconhecido é a principal causa da insegurança e da ansiedade do paciente pré-cirúrgico” (2008, p. 63). A pesquisa afirma que o paciente teme o medo da morte, do procedimento cirúrgico, da anestesia e até do pós-cirúrgico, na recuperação. No pós-cirúrgico imediato, várias reações fisiológicas (AGUIAR; BRAGA, 2011) e de ordem psicológica podem alterar o funcionamento do indivíduo (MORETTO, 2007). Sendo neste momento indispensáveis ações de acolhimento e modos de cuidado centrados nas crianças/adolescentes e suas famílias (MERHY, 1999; BRASIL, 2009c).

O processo de adoecimento crônico, dependendo da gravidade e urgência nos cuidados, pode estar relacionado a idas e vindas às consultas ambulatoriais e, por vezes, recorrentes internações. Assim, conviver com a doença crônica é também ter a vivência com a instituição hospitalar e seus atores sociais.

Para Ceccim e Carvalho (1997), “a enfermidade e a hospitalização das crianças passam por seu corpo e emoções: passam por sua cultura e relações; produzem afetos e inscrevem conhecimentos sobre si, o outro, a saúde, a doença, o cuidado, a proteção, a vida” (p. 33). Contudo, todo esse processo poderá ser melhor compreendido sob a ótica de cada criança e adolescente que vivencia esse contexto.

As recorrentes hospitalizações podem atravessar a vida desses sujeitos com prejuízos ao seu desenvolvimento pessoal e social. Os processos de independência e autonomia podem sofrer perdas, bem como nos comportamentos evidenciar retrocessos e exacerbação na vinculação (LEWIS; WOLKMAR, 1993). Questões como a restrição no convívio social, a separação escolar, (CECCIM; CARVALHO, 1997; HOLANDA; COLLET, 2011) além das dificuldades no âmbito financeiro familiar (SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008) impõem limitações nas rotinas e possibilidades de vida dessas crianças e adolescentes.

No tocante às dificuldades encontradas no ambiente hospitalar, as crianças e adolescentes são privados de atividades do convívio social e de frequentarem a escola. Estudos (CECCIM; CARVALHO, 1997; HOLANDA; COLLET, 2011) afirmam que estar afastada de seu processo de escolarização representa uma perda considerável não somente na formação acadêmica, mas, também, em suas relações. Convém ressaltar que é direito desses cidadãos o acompanhamento escolar enquanto estiver internado na instituição hospitalar (BRASIL, 1995).

Desde a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, os hospitais tiveram que se adequar no acolhimento em tempo integral de um dos responsáveis pela criança e/ou adolescente durante a internação. Além de sustentar os direitos desses usuários, o ECA ofereceu a atenção necessária às demandas infanto-juvenis. Outra regulamentação importante foi a do estabelecimento de brinquedoteca em unidades de saúde. O Artigo 3º da Lei nº

11.104, de 21/03/2005, diz que se entende por brinquedoteca o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar, contribuindo para a construção e/ou fortalecimento das relações de vínculo e afeto entre as crianças e seu meio social (BRASIL, 2005). Segundo Carvalho e Begnis (2006),

[...] os exemplos da inclusão do lúdico no hospital demonstram que a forma de atendimento em unidades hospitalares e de promoção à saúde atravessa um momento de transformação, no qual se deixa de focalizar apenas a doença para enxergar o indivíduo como um todo, englobando, na prestação de assistência, cuidados com os aspectos psicológicos, sociais e culturais, além dos físicos (p. 111).

Diversos estudos (CECCIM; CARVALHO, 1997; MOTTA; ENUMO, 2004; CARVALHO; BEGNIS, 2006) apontam a importância e função do brincar para crianças e adolescentes em unidades de saúde em regime de internação. O espaço para a recreação “constitui-se num elemento privilegiado para a elaboração de ansiedades decorrentes da situação de desconforto e estranheza” (1997, p. 59). Assim, como propriedade do universo infantil, é através do brincar que a criança pode expressar seus sentimentos, suas angústias e ressignificar as experiências vividas. Portanto, “é a brincadeira que é universal e que é própria da saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde” (WINNICOTT, 1975, p. 63).

Diante disso, vale ressaltar que as atividades recreativas e o próprio espaço para brincar no hospital precisam ser flexíveis a fim de atender as reais necessidades e desejos das crianças e dos adolescentes. Assim, em detrimento as demandas dos sujeitos, por vezes, as regras precisam ser revistas e os hábitos respeitados. Urge a constante reinvenção dos paradigmas envolvidos na assistência pediátrica hospitalar.

Outro aspecto que se relaciona com a hospitalização de portadores de doenças crônicas diz respeito à iminência da morte. Em estudos realizados, por Torres (2002), com crianças portadoras de doenças crônicas, foi percebido que existe relação entre a concepção de morte e o desenvolvimento cognitivo delas. Desse modo, em crianças pequenas a doença crônica e o tipo da patologia são fatores de desordem inicial e de lentidão no aprendizado da conceituação de morte. Para o referido autor, o contexto em que a criança está inserida – diagnóstico, internações,

tratamento e prognóstico – pode favorecer “o surgimento de mecanismos de defesa que vão bloquear ou desacelerar a aquisição do conceito de morte” (p. 227).

Em crianças maiores, a experiência com a dor e a possibilidade de morte emerge como um “fator de amadurecimento”, sugerindo que essas crianças em seu estágio mais avançado da doença possuem “o nítido conhecimento de sua condição” (TORRES, 2002, p. 227). No que se refere aos adolescentes, de acordo com seu desenvolvimento cognitivo, “sabe que a morte não é reversível, mas sim, definitiva; não tem, portanto, o elemento protetor da inconsciência, pelo menos do ponto de vista racional (KOVÁCS, 1992, p. 05). Cabe então ressaltar que, segundo Torres (2002):

Para que a “maturidade” da criança, conquistada às custas da doença e do sofrimento, não se perca, é necessário que os adultos se preparem para ajudá-la: preparando a criança para a hospitalização, as visitas ao médico, os procedimentos; discutindo com a criança seus problemas e questões que ela expressa verbalmente; antecipando e expressando para a criança aquelas preocupações que ela indica no comportamento mas não expressa verbalmente (p. 228).

Diante dessa realidade, por vezes, a família dessa criança e adolescente podem sentir-se com poucas habilidades para enfrentar a situação de hospitalização. De acordo com Lewis e Wolkmar (1993), os pais desses pacientes podem passar por momentos de insegurança, cansaço, ansiedade, sentimentos de culpa, tristeza e abandono. Sendo esse processo experienciado, por vezes, com sentimento de luto e perdas.

Por fim, cabe aos profissionais de saúde capacitar-se, disponibilizando a escuta, atitudes de afeto, compartilhando saberes e ações que promovam a assistência integral a esses pacientes e suas famílias durante todo o processo de adoecimento e hospitalização. Contudo, vale ressaltar que a hospitalização “deve restringir-se ao período estritamente necessário para a investigação e/ou tratamento de sua enfermidade” (CECCIM; CARVALHO, 1997, p. 187), mesmo em crianças e adolescentes que esteja há muito tempo enfrentando uma condição crônica. Assegurando, assim, os direitos da criança e do adolescente hospitalizado previsto por lei através da Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (ANEXO A).

2.4 As relações profissionais-pacientes no ambiente hospitalar

Diante dos diversos processos de cuidado no âmbito da saúde, e mais especificamente, o hospitalar, as relações de cuidado entre profissionais e pacientes constituem como uma importante ferramenta na articulação entre os múltiplos saberes e fazeres. Assim, vale problematizar “a reflexão acerca do sujeito a ser cuidado e daquele que cuida, além de se considerar o contexto desse cuidado” (DITZ *et al.*, 2011, p. 145).

Segundo o Ministério da Saúde, “a saúde resulta ainda da capacidade de a sociedade produzir regras, modos de viver em que prevaleçam o interesse e o bem comum” (BRASIL, 2009b, p. 11). Desse modo, o hospital é uma organização que dispensa cuidados de ordem, por vezes, urgentes e indispensáveis à vida. Os sujeitos que ali atravessam, necessitam entregar sua vida aos cuidados de uma equipe muitas vezes desconhecida e com padrões normativos de condutas.

Na realidade da assistência hospitalar, observa-se dificuldade na atenção dos profissionais de saúde com a singularidade dos diferentes sujeitos internados. Segundo Nunes *et al.* (2011),

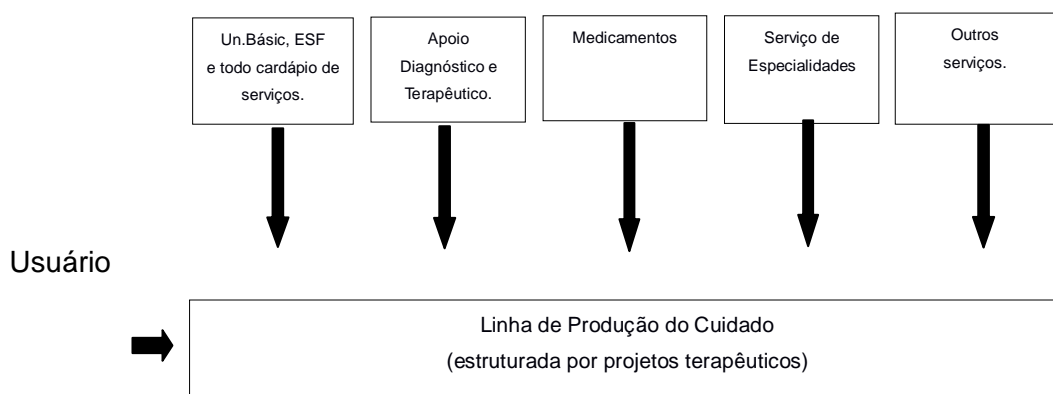
[...] as instituições de saúde enfrentam dificuldades em relação ao despreparo dos profissionais para lidar com a dimensão subjetiva nas práticas de atenção, fragmentação do processo de trabalho e das relações entre os diferentes profissionais, desrespeito ao direito dos usuários e modelo de atenção centrado na relação queixa-conduta (p. 238).

Dessa forma, o cuidado no qual recebe o paciente é um conjunto de pequenos cuidados que vão se somando as diferentes ações dos cuidadores, “uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vão compondo o que entendemos como cuidado em saúde” (CECÍLIO; MERHY, 2003, p. 2).

Os processos de cuidados das diferentes profissões de saúde precisam ser articulados e integrados para uma compreensão ampla do sujeito. Deste modo, na tentativa de superar os modelos que entendem o cuidado como ações isoladas e baseadas no modelo biomédico,

[...] destaca-se a mudança do modelo de atenção à saúde que envolve o reconhecimento do usuário como cidadão, sujeito do cuidado, e a adoção de práticas cuidadoras humanizadas, incluindo a disponibilização de práticas integrativas e complementares para os usuários do Sistema (DITZ *et al.*, 2011, p.145).

Através da incorporação e atuação dessas práticas humanizadas e acolhedoras é que o cuidado pode ser considerado integral ao paciente no hospital. Franco e Magalhães Jr (2004) apontam caminhos na perspectiva de um cuidado contínuo aos usuários do sistema de saúde, ao descrever que “a linha do cuidado é fruto de um grande pacto que deve ser realizado entre todos atores que controlam serviços e recursos assistenciais” (p. 6). Em um de seus artigos, os autores ilustram como a linha do cuidado deve funcionar.



Fonte: FRANCO; MAGALHÃES JR., 2004, p. 7.

FIGURA 1 – Linha do cuidador

Nesse processo, a linha do cuidado deve ser contínua, pois perpassa todo o percurso do usuário no sistema de saúde, sendo os cuidados centrados nas demandas do sujeito. Como salienta Franco e Magalhães Jr. (2004):

[...] o usuário é o elemento estruturante de todo processo de produção da saúde, quebrando com um tradicional modo de intervir sobre o campo das necessidades, de forma compartimentada. Neste caso, o trabalho é integrado e não partilhado, reunindo na cadeia produtiva do cuidado um saber-fazer cada vez mais múltiplo (p. 7).

É a partir dessas relações de cuidado com foco nas necessidades reais dos sujeitos que as ações devem ser pautadas, para os autores, sendo esse o esforço das práticas assistenciais, uma vez integrativas e não fragmentadas. Cecílio e Merhy apontam que essas ações e o cuidado integral perpassam uma assistência “transversal”, onde o hospital esteja conectado com todo o “sistema” de saúde. Assim, “não há integralidade radical sem esta possibilidade de transversalidade. A integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede” (CECÍLIO; MERHY, 2003, p. 4). A linha do cuidado torna-se uma ferramenta na tentativa de superar os ruídos na comunicação e diferentes níveis de atenção, além de dar continuidade na assistência integral ao usuário. Apesar dos avanços nas reflexões sobre os processos em saúde, percebe-se que:

[...] os processos de trabalho em saúde são muitas vezes fragmentados e verticalizados. Eles são barreiras institucionais que impedem a atuação em rede na produção de saúde, portanto, são desafios a ser superados (BRASIL, 2009b, p. 28).

Diante dessas reflexões, a Política Nacional de Humanização (PNH) foi criada, em 2003, na tentativa de desencadear reflexões e ações de mudança nos modos de gerir e de atenção em saúde (PASCHÉ, 2011). A PNH possui premissas e dispositivos que propõem uma reorganização nas formas de funcionamento e de concepção sobre as práticas em saúde, na tentativa de superação do modo fragmentado e centralizado dessas práticas de gestão e assistência. Desse modo, a PNH possui três diretrizes, a saber: a Transversalidade, que seria a expansão da comunicação nos mais variados modos de relação e produção de saúde; a Indissociabilidade entre atenção e gestão, sendo o modo integral de todo o processo de cuidado, gestão e de apropriação do trabalho; e o Protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos, que compreende na implicação dos diferentes sujeitos e realidades nos processos de produção de saúde (BRASIL, 2009b). Assim, a PNH poderá ser definida:

[...] como estratégia de interferência nestas práticas levando em conta que sujeitos sociais, atores concretos e engajados em práticas locais, quando mobilizados, são capazes de, coletivamente, transformar realidades transformando-se a si próprios neste mesmo processo. Trata-se, então, de investir, a partir desta concepção de humano, na produção de outras formas de interação entre os sujeitos que constituem os sistemas de saúde, deles usufruem e neles se transformam, acolhendo tais atores e fomentando seu protagonismo (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 391).

Diante disso, uma das diretrizes da PNH é o acolhimento, tão necessário para o ser humano que enfrenta a problemática do adoecimento. Desse modo, “permite a reflexão e a mudança dos modos de operar a assistência, pois questiona as relações clínicas no trabalho em saúde, os modelos de atenção e gestão e as relações de acesso aos serviços” (BRASIL, 2009c, p. 25). Em um contexto de sofrimento, o acolhimento é importante para a escuta das demandas do sujeito e de sua dor, além de constituir como um critério de avaliação de riscos a fim de oferecer a melhor resposta possível. Todavia, somente “se concretiza no cotidiano das práticas de saúde por meio da escuta qualificada e da capacidade de pactuação entre a demanda do usuário e a possibilidade de resposta do serviço (BRASIL, 2009c, p. 27).

No contexto da atenção as crianças e adolescentes, o acolhimento é imprescindível, “pois estabelece vínculos que serão imprescindíveis no tratamento clínico e cirúrgico das crianças que necessitam de algum cuidado em nossa instituição” (NUNES *et al.*, 2011, p. 238). Uma das questões importantes no acolhimento e no cuidado integral refere-se à questão do acompanhante, pais ou responsável no período de toda internação da criança/adolescente.

Quando a criança e o adolescente adentram no hospital rompem com o seu cotidiano e suas relações mais importantes, as familiares e as sociais. Desse modo, “ela deixa de ter os ecos que no seu cotidiano lhe confirmavam sua própria existência. Assim, tudo o que vier dos territórios afetivos e permitir essa afirmação íntima pode contribuir para o seu tratamento” (BRASIL, 2008, p. 09). Segundo o ECA, no artigo nº 12, “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1990). Sendo um princípio da PNH, também, a visita aberta e o direito à acompanhante, pois se entende que a criança e o adolescente ao serem hospitalizados necessitam manter seu vínculo com a rede de apoio familiar e social. Diante disso,

[...] do ponto de vista fisiológico, a visita e o acompanhante estimulam a produção hormonal no paciente, diminuindo o seu estado de alerta e a ansiedade frente ao desconhecido, trazendo mais serenidade, confiança e, em consequência, uma resposta mais positiva aos tratamentos (BRASIL, 2008, p. 9).

Nos diferentes modos de relações e produção de cuidado, é necessário que o profissional de saúde possua habilidades de comunicação. Segundo Deslandes e Mitre (2009), entende-se por comunicação uma relação processual que se remete à tentativa de compreensão através do diálogo e das ações diárias estabelecidas em relações diretas. Sendo esse processo de comunicação uma excelente estratégia “à expansão de uma competência comunicativa que constitui a base de um cuidado e gestão emancipadores, onde os diferentes atores desse cenário possam se reconhecer e se implicar” (p. 642).

Desse modo, as “circunstâncias atuais e pregressas da vida da família, da criança e do contexto em que vivem modificam substancialmente as atitudes no acolhimento da criança e sua família, exigindo diferentes habilidades de compreensão e comunicação com ambos, pais e crianças” (LEITE; CAPRARA; COELHO FILHO, 2007, p. 93). As relações profissionais com crianças e adolescentes precisam ser baseadas no compromisso em ajudar esses sujeitos a enfrentarem sua condição, respeitando-os e autorizando-os em seu processo de autonomia.

Nas doenças crônicas ou muito graves isto é mais importante, porque o resultado sempre depende da participação da pessoa doente, e essa participação não pode ser entendida como uma dedicação exclusiva à doença, mas, sim, uma capacidade de 'inventar-se' apesar da doença (BRASIL, 2007a, p. 16).

Desse modo, “no campo da saúde o objeto não é a cura, ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, através do qual poderá ser atingida a cura e a saúde, que são de fato os objetivos que se quer atingir” (MERHY, 1999, p. 1). É bem provável que seja, a partir dessa compreensão, que os modos de práticas em saúde possam ser, de fato, mais singulares e contextualizadas. Por fim, para que as mudanças nos diversos processos e relações de cuidado se efetivem, convém reafirmar que:

cuidar de crianças implica a necessidade de adquirir habilidades para lidar com pessoas com características muito específicas, em fluxo extraordinário de mudanças e dentro de uma teia de relações sociofamiliares que podem favorecer ou não o complexo processo de desenvolvimento da pessoa humana: de uma situação de ausência de autonomia e independência para a vida diária, para outra de aquisições múltiplas que devem culminar em individualização e convivência em sociedade (LEITE; CAPRARA; COELHO FILHO, 2007, p. 96).

METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, pois buscou uma aproximação com a experiência de crianças e adolescentes submetidos ao transplante hepático, condição humana permeada de significados. As pesquisas em saúde são “todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença, de sua representação pelos vários atores que atuam no campo: as instituições políticas e de serviços e os profissionais e usuários” (MINAYO, 2006, p. 47). A característica de ser descritiva e exploratória consistiu na tentativa de compreender os discursos das crianças e adolescentes acerca da experiência do transplante e, também, de explorar o campo de investigação. A abordagem qualitativa é o método de estudo das relações, das crenças, das representações, das opiniões e das percepções, fruto das interpretações que os indivíduos constroem a respeito de como se sentem, pensam e vivem (MINAYO, 2006).

Acredita-se que os papéis do indivíduo e de suas ações sobre o meio é um caminho importante na tentativa de compreender a construção dos significados atribuídos pelo homem em sua realidade. A sociedade é fruto de uma interrelação de atores sociais, em que as ações de uns são reciprocamente orientadas em direção às ações dos outros (MINAYO, 2006).

A busca de compreensão das experiências subjetivas das crianças e dos adolescentes intenciona uma assistência que seja humanizada e que valoriza o Ser integral. Essa subjetividade é individual e coletiva, onde cada grupo social “tem um discurso sobre a saúde/doença e sobre o corpo que corresponde à coerência ou às contradições de sua visão de mundo e de sua organização social” (MINAYO, 2006, p. 239). Tal visão compreende a importância de um foco na singularidade dos sujeitos de significarem a experiência de adoecimento.

3.2 Contexto da pesquisa

O HUWC/UFC – foi fundado há mais de 50 anos e caracteriza-se como um hospital público universitário. Tem como missão promover e desenvolver pesquisas científicas, atenção terciária e quaternária à saúde e formação de profissionais na área da saúde, sendo um hospital de referência no Estado do Ceará. O hospital dispõe de ambulatórios de diversas especialidades, enfermarias, centros cirúrgicos e UTIs. Por se tratar de um hospital quaternário o HUWC/UFC oportuniza transplantes de fígado, pâncreas, rins e medula óssea.

Segundo dados do Serviço de Transplante de Fígado, o primeiro transplante realizado no hospital foi em maio de 2002 e desde então o serviço somente cresce. No mês de novembro do ano de 2010 foi comemorada a marca de 500 transplantes realizados no hospital, colocando-o como referência no Brasil, pois foi o primeiro e até o presente momento o único da Região Norte-Nordeste a atingir esses resultados. “O índice de sobrevida de 87% nos pacientes que se submeteram ao procedimento no ano passado (2009), resultado que se assemelha ao de grandes centros internacionais” (REVISTA UNIVERSIDADE PÚBLICA, 2010, p. 34).

Atualmente o serviço realizou, no ano de 2011, 125 transplantes, totalizando 633 pacientes transplantados hepático. Assim, “o hospital oferece o segundo maior serviço de transplante de fígado do Brasil, ficando atrás apenas do Hospital privado Albert Einstein, de São Paulo. Em se tratando de serviço público torna-se então o maior do país” (HUWC, 2011a, p. 01). A equipe de transplante de fígado é multidisciplinar, composta por médicos (cirurgiões, hepatologistas clínicos, infectologista, intensivista), enfermeiros e técnicos, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo e assistente social.

O HUWC/UFC atende crianças e adolescentes do Estado do Ceará, capital e interior, portadoras de diversas patologias, algumas vezes esse público tem indicação de transplante. Porém, após a necessidade e indicação de transplante, as crianças e adolescentes acabam sendo acompanhadas através da equipe de transplante de fígado do HUWC/UFC. O perfil dessas crianças e adolescentes é de ambos os sexos com idade entre zero e 18 anos, provenientes da capital, do interior do estado e de outros estados.

O primeiro transplante realizado pela equipe em crianças e adolescentes foi no ano de início do serviço, em 2002, com uma adolescente de 15 anos. Atualmente, a população de usuários transplantados com idade entre zero e 18 anos no ambulatório de transplante de fígado é de 20 crianças e adolescentes, com duas crianças em avaliação pré-transplante segundo dados do Serviço no mês de setembro/2011. Essas crianças e adolescentes transplantados são provenientes da capital – Fortaleza –, do interior do Ceará e de outros Estados onde não possuem centros de transplante de fígado. O diagnóstico para indicação de transplante em crianças é variado, mas observa-se prevalência da atresia de vias biliares (HUWC, 2011b). Porém alguns diagnósticos também estão presentes, como hepatite auto-imune, cirrose hepática, hepatite criptogênica, entre outros.

3.3 Sujeitos participantes

Os sujeitos envolvidos na pesquisa foram três crianças e oito adolescentes, totalizando 11 participantes. As idades das crianças e dos adolescentes foram entre 11 e 17 anos, quando realizada a coleta de dados. No entanto, para participação no estudo foi realizada uma escolha intencional seguindo os critérios mencionados a seguir.

A pesquisa foi realizada com os pacientes que estavam com consultas médica e da psicologia agendadas no serviço de transplante hepático nos meses da coleta de dados, período entre maio e agosto do ano de 2011. Os critérios para inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: crianças e adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária entre sete aos dezoito anos, após realização do transplante hepático que estivessem sendo acompanhadas pela equipe médica no ambulatório de Transplante de Fígado do HUWC/UFC, e também que aceitassem participar da pesquisa. O critério utilizado para essa faixa etária foi baseado na compreensão que as crianças com idade igual ou acima de sete anos e os adolescentes por estarem na fase de desenvolvimento do período operatório concreto e operatório formal, seriam mais capazes em utilizar o pensamento lógico e abstrato (PAPALIA; OLDS, 2000) podendo comunicar verbalmente sua experiência, atribuindo significados (VIEIRA; LIMA, 2002). Portanto, os critérios de exclusão da pesquisa foram: crianças

e adolescentes menores de sete anos e maiores de 18 anos que: estavam aguardando o transplante em fila de espera ou em avaliação pré-transplante; não estivessem sendo acompanhadas pela equipe de transplante do HUWC/UFC; e que não aceitassem participar da pesquisa.

Vale ressaltar que a menor idade da criança pesquisada, através dos critérios estabelecidos, foi de 11 anos. Não participaram do estudo três crianças devido a idade ser menor que sete anos e de seis adolescentes devido à consulta não estar agendada no período das entrevistas. As razões são devidas ao fato de os sujeitos residirem em outro Estado, não terem condição de deslocamento para comparecerem à entrevista sem que estivesse agendada com a consulta médica. Outra razão foi o fato de que a consulta médica estava agendada antes de ter a aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HUWC (ANEXO II), e de também, a consulta estava agendada para depois da coleta dos dados.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, o número de crianças e adolescentes não foi tão significativo, tendo em vista que “a dimensão subjetiva implícita no mesmo conceito, designa-se o espaço de emoções, vivências, sentimentos, crenças e percepções, cuja natureza não admite mensuração já que se refere à subjetividade” (BOSI; MERCADO, 2004, p. 32).

3.4 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período das consultas agendadas no ambulatório de transplante hepático, de acordo com a conveniência do serviço de transplante de fígado do referido hospital. Assim, ocorreu nos meses de maio a agosto do ano de 2011.

Como técnicas de obtenção dos dados, foram utilizadas: um roteiro de entrevista semiestruturada e a técnica do Desenho-Estória com Tema (COUTINHO, 2005), com o intuito de acessar, através do discurso das crianças e adolescentes, a experiência do transplante de fígado.

A entrevista pode ser entendida como uma “prática discursiva, ou seja, entendê-la como ação (interação) situada e contextualizada, por meio da qual se produzem sentidos e se constroem versões da realidade” (SPINK, 1999, p. 186). A entrevista semiaberta facilita a atuação do pesquisador na abordagem com o entrevistando e assegura que suas questões e hipóteses serão abordadas na entrevista, por se apoiar na sequência dos questionamentos (MINAYO, 2006).

A entrevista foi composta do Roteiro de Caracterização dos Sujeitos (APÊNDICE A) e das Questões Norteadoras (APÊNDICE B) que contemplaram os tópicos referentes aos objetivos da pesquisa. Foram perguntas que puderam ampliar o discurso dos sujeitos, a saber: *Como foi para você ficar doente?; Conte-me a história do seu transplante hepático; Como é para você ser transplantado?; Conte-me como está sendo seu tratamento no hospital, como você se sente?; Como você se sente na relação com a equipe de saúde?; Gostaria de contar mais alguma coisa sobre o seu transplante que eu precise conhecer?*

Por se tratar de público infantojuvenil, a técnica do desenho é um recurso muito utilizado e amplia as discussões sobre os pressupostos levantados. A técnica do Desenho-Estória com Tema, também foi utilizada como recurso na abordagem com os sujeitos da pesquisa. Assim, “por seu caráter indireto, essas técnicas podem evitar distorções oriundas das limitações dos sujeitos na comunicação do ponto de vista formal” (COUTINHO, 2005, p. 90).

A aplicação das entrevistas e técnica de desenhos foi realizada à medida que os usuários iam chegando ao ambulatório para a consulta médica ou da psicologia. Logo, era apresentada a proposta da pesquisa e a pesquisadora convidava, sujeitos e responsáveis (a maioria mães, sendo uma única avó), ao conhecimento sobre o estudo a ser realizado. Após a apresentação, era lido conjuntamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – (APÊNDICE C) e, após a concordância e as assinaturas, foi combinado o aguardo das responsáveis na sala de espera do ambulatório até finalização da entrevista individual com cada criança/adolescente.

Assim, o início da coleta de dados consistiu nas perguntas do roteiro de caracterização dos sujeitos. Após a solicitação dos dados, foi iniciada a técnica do desenho-estória com tema, que inicia com a aplicação do desenho-estória livre, onde foi pedido que eles fizessem um desenho livre. Na ocasião da elaboração dos desenhos (livre e com tema), foi oferecido um lápis Nº 05, uma borracha, lápis de cores variadas e uma folha de papel ofício branca para cada desenho. Após conclusão do desenho, a folha do desenho não foi retirada, onde foi pedido que contasse uma história relacionada ao desenho e desse um título. Ao término, foi solicitado outro desenho, o desenho-estória com tema, onde foi pedido ao sujeito entrevistado que desenhe algo relacionado ao tema da pesquisa: O Transplante. Ao término desse desenho, foi solicitado que o participante contasse uma história sobre o desenho e que desse um título (COUTINHO, 2005). Após a conclusão dos desenhos e das histórias contadas, foi iniciada a entrevista semiestruturada com as questões norteadoras.

Por fim, vale ressaltar que as verbalizações expressas através dos desenhos e da entrevista foram gravadas e transcritas para posterior análise e interpretação. Todos esses se deram mediante autorização escrita dos pais e concordância das crianças e adolescentes.

3.5 Análise e interpretação dos dados

Em relação ao processo de análise dos materiais, foram seguidos os passos propostos por Bardin (2010) na análise de conteúdo. Existem diversas modalidades de análise de conteúdo, a utilizada no presente estudo foi a análise categorial. A escolha foi considerada apropriada para a pesquisa em saúde. “Na análise de conteúdo o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem” (CAREGNATO; MUTTI, 2006, p. 682).

Assim, a análise foi orientada a partir das seguintes etapas (BARDIN, 2010): a primeira chamada de pré-análise, a segunda etapa de exploração do material e a terceira de tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na primeira etapa foi realizada uma leitura flutuante do material, seguida da constituição

do corpus que foi aprender o estudo em sua totalidade e, por fim, realizada uma elaboração de hipóteses a fim de ampliar as indagações iniciais, possibilitando inclusive uma reformulação. Na segunda etapa, foi extraída unidades de significado. Estas foram agrupadas formando categorias, que sintetizaram a compreensão da experiência em estudo. Foi nesse processo que as categorias visavam exprimir a descrição exata dos conteúdos pertinentes em todo o texto. Na terceira etapa, foram realizadas inferências e interpretações, possibilitando novas reflexões inclusive na dimensão teórica (BARDIN, 2010).

Seguindo estes passos foi formulada as categorias de significados, mediante os discursos dos sujeitos entrevistados, para posterior interpretação. A tentativa foi de compreensão crítica das significações e dos conteúdos latentes ou manifestos, dos sentidos das comunicações (COUTINHO, 2005).

Concomitante a esse processo, foram analisados os Desenhos-Estórias com Tema e os Desenhos-Estórias Livre realizados pelos sujeitos, baseada na proposta de Trinca (1997) e Coutinho (2005). Os desenhos e histórias foram submetidos primeiramente aos procedimentos de observação ordenados dos desenhos, por segundo, foi realizada a leitura flutuante das histórias obtidas pelos desenhos, depois selecionamos os desenhos por aproximação dos temas e, por fim, analisamos e interpretamos os desenhos.

Na fase de análise e interpretação dos desenhos, Trinca (1997) propõe que os conteúdos emergidos sejam analisados por dez categorias, que são elas: atitude básica, figuras significativas, sentimentos expressos, tendências e desejos, impulsos, ansiedades, mecanismos de defesa, sintomas expressos, simbolismos apresentados e outras áreas de experiência.

Nas diferentes análises, de conteúdo e dos desenhos, foi considerada a investigação tanto das semelhanças como das particularidades de cada caso. Assim, somente através das análises dos desenhos e das entrevistas das crianças e dos adolescentes é que foram elaboradas as categorias de significados, ou seja, a leitura e reflexão dos conteúdos destas duas etapas permitiram reagrupamentos originando as categorias de significados, que representam os significados explícitos e implícitos da experiência dos sujeitos sobre o transplante hepático.

3.6 Aspectos éticos da pesquisa

Para a realização da pesquisa, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HUWC/UFC. Vale ressaltar que a pesquisa somente foi iniciada após aprovação no CEP (ANEXO B), com a anuência formal do responsável pelo Serviço de Transplante de fígado do HUWC/UFC (ANEXO C) e dos pais ou responsáveis e dos sujeitos por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C).

Vale ressaltar que o sigilo, prática norteadora da atuação psicológica, foi preservado, bem como o anonimato dos sujeitos envolvidos na pesquisa, sendo utilizados codinomes. A pesquisa foi classificada como Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUWC, sob o protocolo nº 001.01.11. Assim, a pesquisa seguiu as normas regulamentadoras presentes na Resolução 196/96 que orienta a ética de pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2007b).

RESULTADO E DISCUSSÃO

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa foram descritos inicialmente pela caracterização sociodemográfica dos sujeitos participantes. No decorrer das análises, três categorias foram emergidas, a saber: O Adoecimento: “Eu comecei a ficar diferente”, Transplante/Cirurgia: “Eu pensei que ia morrer” e Ser Transplantado (a): “E realmente não é como era antes”.

4.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos

Os sujeitos da pesquisa foram três crianças e oito adolescentes. Para preservar suas identidades, foram criados nomes fictícios seguidos de códigos – CC – para identificação das crianças e – AD – para adolescentes, sendo resguardada a veracidade de suas trajetórias de vida. Cada criança e adolescente apresentou um contexto singular na experiência do transplante e da hospitalização, caracterizando-se por: idade, posição na família, procedência, escolaridade, diagnóstico no período pré-transplante, o tempo de transplante, frequência no acompanhamento ambulatorial, bem como a idéia formada pela pesquisadora da situação do sujeito na entrevista.

Wagner (CC1): 11 anos, o mais velho de dois irmãos mais novos residentes no interior do Ceará. Estudou até a 4ª série do ensino fundamental, do ano de 2010. No período do pré-transplante tinha o diagnóstico de hepatite fulminante, realizou o transplante há cinco meses e hoje faz acompanhamento ambulatorial trimestral. Parecia tímido ao contato inicial e se retorcía acanhado buscando palavras para se expressar. Falava em tom muito baixo sendo difícil para o pesquisador a captura de sua voz e, conseqüentemente, posterior transcrição das informações.

Elano (CC2): 11 anos, filho caçula de uma família com mais um filho e residente no interior do Estado do Ceará. Cursa o 5º ano do ensino fundamental em sua cidade. Possuía o diagnóstico de síndrome de Budd-Chiari no período pré-transplante, realizou o transplante hepático há três meses e no ambulatório faz acompanhamento a

cada dois meses. De modos simples, falou com poucas palavras dos acontecimentos e sentimentos que vivenciou com o transplante.

Lucas (CC3): 11 anos, o primogênito de três irmãos da família. Frequenta a 8ª série do ensino fundamental no interior do Ceará. Tinha o diagnóstico no pré-transplante de hepatite auto-imune, fez transplante há um mês e segue em acompanhamento ambulatorial semanal. Nas entrevistas mostrou-se em alguns momentos pensativo, aparentando distração.

Tadeu (AD1): 17 anos, é o filho do meio de uma família com mais duas irmãs. Reside no interior do Maranhão, outro Estado do nordeste Brasileiro e cursa a 8ª série do ensino fundamental. No período de pré-transplante possuía o diagnóstico de cirrose hepática criptogênica, há três anos realizou o transplante e atualmente viaja trimestralmente para acompanhamento ambulatorial. Falava de maneira tranquila sobre sua vivência e sentava-se com postura despojada.

Daniela (AD2): 17 anos. Filha única de uma família que reside no interior do Ceará. Parou de estudar na 6ª série do ensino fundamental em 2009. Tinha o diagnóstico de cirrose criptogênica no período pré-transplante, há cinco anos realizou o transplante de fígado e faz acompanhamento quinzenal. Na entrevista falava com voz em tom meigo e por vezes com sorriso nos lábios.

Tatiana (AD3): 16 anos, é a terceira filha sendo dois irmãos mais novos e dois mais velhos; residente em Fortaleza. É estudante do 2º ano do ensino médio. No período pré-transplante possuía o diagnóstico de hepatite fulminante, submeteu-se ao transplante há um ano e dez meses e faz acompanhamento bimensal no ambulatório. Expressou-se com firmeza relatando vários sentimentos e questionamentos sobre o seu transplante.

Raimunda (AD4): 16 anos, a mais velha de dois irmãos, habitante em Fortaleza. Cursa o 3º ano do ensino médio e pretende prestar o vestibular para a área de saúde. Tinha o diagnóstico de hepatite auto-imune no pré-transplante, realizou o seu transplante há cinco meses e retorna ao ambulatório mensalmente. Contou sua história com bastante detalhe, mostrando-se simpática e extrovertida.

Joel (AD5): 16 anos, é o filho mais novo de dois irmãos e é residente em São Luís, capital do Maranhão. No pré-transplante tinha o diagnóstico de hepatite auto-imune, fazem dois anos e cinco meses que realizou o transplante, sendo acompanhado trimestralmente no ambulatório. Frequenta o 1º ano do ensino médio. Expressou suas idéias de maneira articulada, revelando sua história do transplante com riqueza de informações.

Jamile (AD6): 14 anos, é a sétima filha de uma família de oito filhos e moradora do interior do Ceará. Estudou até o 5º ano do ensino fundamental, no ano de 2010. Tinha o diagnóstico de hepatite crônica a/e no período pré-transplante; realizou há cinco meses o seu transplante e faz acompanhamento mensal no ambulatório. Apresentou-se com uma aparência séria ao relatar suas dificuldades e receios relacionados ao transplante.

Eduardo (AD7): 15 anos, é o terceiro filho de cinco irmãos. Habitante do interior do Ceará e estudante do 8º ano do ensino fundamental. No período pré-transplante possuía o diagnóstico de hepatite auto-imune, submetendo-se há dois anos e nove meses à experiência de transplante e faz acompanhamento a cada dois meses no ambulatório. Pareceu espontâneo ao contar suas experiências com o transplante e, em alguns momentos, sorria descontraído.

Daiane (AD8): 15 anos, é a filha caçula de cinco irmãos. Residente em Fortaleza e estudante do 6º ano do ensino fundamental. Tinha o diagnóstico de hepatite auto-imune no pré-transplante, realizou há dois anos o seu transplante e faz acompanhamento ambulatorial trimestral. Comunicou-se com fluidez e desenvoltura, revelando em seu discurso sonhos frustrados e projetos futurísticos.

Das crianças e dos adolescentes participantes do estudo, as idades variaram entre 11 e 17 anos. Nas primeiras, houve a totalidade do sexo masculino, com idade prevalente de 11 anos. Já nos adolescentes, predominou o sexo feminino, com a maioria entre 15 e 17 anos. Preponderou em ambos a procedência do Estado do Ceará (TABELA 1).

No que se refere à escolaridade, dos 11 participantes do estudo, uma criança (CC1) e três adolescentes (AD2, AD6, AD8) interromperam as atividades escolares em decorrência do transplante.

Foi, por causa do transplante. (WAGNER, CC1)

Por que tinha a cirurgia, pro transplante. (DANIELA, AD2)

Contudo, um adolescente (AD1) referiu parada nos estudos apenas durante o período pré-transplante.

Já era pra eu ter terminado, mas por causa da doença [...]. Por que [...] Eu fiquei só um ano (na escola) o resto foi por causa da doença. A doutora dizia que eu não podia estudar, aí eu não ia, a mãe não me botava. (TADEU, AD1)

Estudos realizados por Vieira e Lima (2002) com crianças e adolescentes portadores de doença crônica, apontam que os sinais/sintomas da doença, as hospitalizações, o tratamento da doença e suas limitações contribuem para que esses pacientes se ausentem da escola, ocasionando prejuízos e conseqüentemente o abandono à vida estudantil. O acompanhamento pedagógico durante a hospitalização, no entanto, e a orientação sobre dificuldades e necessidades desses pacientes com relação aos seus estudos, pode contribuir para uma melhor assistência minimizando, inclusive, os efeitos negativos da internação e aproximando-se de uma prática de cuidado integral a saúde (HOLANDA; COLLET, 2011).

Com relação à renda média familiar predominou entre um e três salários mínimos (TABELA 1). Esse nível socioeconômico corrobora com o perfil de outro centro de transplante hepático infantil brasileiro, situado em Porto Alegre no Rio Grande do Sul, que atende pacientes atendidos pelo Sistema Público de Saúde (GROSSINI, 2009).

Foi observado na fala de uma criança (CC1) que o transplante pode ter contribuído para o acesso a outros produtos alimentícios que antes não se faziam presentes na realidade da criança.

Mudou só as comidas, (Antes) comia fruta, aquelas sopinhas e só [...] (Hoje) como carne moída, pão. Como melhor. (WAGNER, CC1)

Como a maioria das famílias possuía uma renda mensal economicamente menos favorecida, em grande parte do tempo de suas vidas poderia ter dificuldades no acesso a gêneros alimentícios para alimentar as suas crianças. A fala de Wagner (CC1) despertou para a necessidade de melhoria das condições de vida dessa população, pois paradoxalmente o transplante terminou por agir como um ganho para este sujeito, de uma vez que passou a ter acesso a outros tipos de alimentos devido a sua condição de ser transplantado.

Além disso, a baixa renda familiar pode comprometer a adesão ao tratamento no período pós-transplante, sendo um dos critérios de avaliação a fim de sustentar o direito as necessidades básicas das crianças e adolescentes através de ações junto à sociedade e ao poder público (GROSSINI, 2009).

No estudo, o tempo de transplante hepático realizado pelos sujeitos variou entre um mês e cinco anos, com média de um ano e oito meses, havendo diferença em relação ao tempo nas crianças e nos adolescentes. Nas crianças, o tempo de pós-transplante ficou entre um e seis meses, e nos adolescentes, a superioridade foi acima de dois anos (TABELA 1).

Vale ressaltar que todos os participantes realizaram o procedimento cirúrgico no hospital pesquisado, sendo acompanhados pela equipe durante todo o período de transplante hepático.

TABELA 1 – Distribuição das crianças e adolescentes transplantados em um hospital universitário, segundo sexo, faixa etária, escolaridade, condições demográficas, socioeconômicas e tempo de transplante, Fortaleza-CE, 2012.

Variáveis	Crianças (n=3)		Adolescentes (n=8)	
	f	%	f	%
1- Sexo				
Masculino	3	100	3	37,5
Feminino	0	0	5	62,5
2- Faixa Etária				
Entre 07 e 11 anos	3	100	0	0
Entre 12 e 15 anos	0	0	3	37,5
Entre 16 e 17 anos	0	0	5	62,5
3- Escolaridade				
Ensino Fundamental completo	0	0	-	-
Ensino Fundamental incompleto	3	100	5	62,5
Ensino Médio incompleto	0	0	3	37,5
4- Procedência				
Capital	0	0	3	37,5
Interior	3	100	3	37,5
Outros Estados	-	-	2	25
5- Renda Familiar				
Entre 1 e 3 salários	3	100	6	75
Entre 4 ou mais salários	0	0	2	25
6- Tempo de Transplante				
Entre 1 e 11 meses	3	100	2	25
Entre 1 e 2 anos	0	0	2	25
Mais de 2 anos	0	0	4	50

4.2 Categorias de Significados

4.2.1 O Adoecimento: “Eu comecei a ficar diferente”

As crianças e os adolescentes experienciam o adoecimento de forma individual, um modo próprio de ser e sentir, e ao mesmo tempo coletiva, partilhado por valores familiares e referenciais culturais. Essa experiência é marcada por diversos sentimentos, dúvidas, medos, fantasias, permeadas de significados e representações.

Assim, diversos significados de adoecimento foram revelados: as percepções sobre os primeiros sintomas, as noções dos sujeitos em relação à doença, à demora no acesso aos serviços de saúde e ao estabelecimento do diagnóstico, além dos sentimentos e limitações vividas com a problemática de saúde.

Antes do aparecimento dos primeiros sintomas, ou seja, das alterações físicas, os sujeitos não se percebiam como portadores de alguma doença.

Eu não tava tão doente. Não dava pra perceber que eu tinha problema. (DANIELA, AD2)

Eu não sentia nada, nunca senti nada. (TATIANA, AD3)

Doente eu nunca tive, porque eu não sentia absolutamente nada. Aí, quando comecei a educação física, que eu senti essas coisas, eu parei de fazer educação física. Parei, levei o atestado. Pedi pra minha professora dar um afastamento pra mim né, que eu não sabia o que era que eu tinha. Aí foi, pronto. Eu não sentia absolutamente nada. Nem febre eu não tinha, nem nada. Não fiquei amarela, nunca, mesmo. Nunca. (DAIANE, AD8)

As crianças e os adolescentes só se percebiam como doentes através das sensações físicas e exacerbação dos desconfortos. Deste modo, os principais sintomas percebidos por todas as crianças e adolescentes foram intensas dores físicas, mudanças na cor da pele e no corpo:

Aí, assim [...] porque, às vezes, eu não [...] eu sentia dor de barriga também. Toda manhã eu amanhecia com dor de barriga. Eu não aguentava mais com a dor de barriga que eu sentia. Eu não podia comer nada que [...] eu sentia dor de barriga, eu sentia muita dor de cabeça. Era assim. (Raimunda, AD4)
É, em 2009 né, eu tava bem e tal [...] Só que em maio, eu comecei a ficar diferente, meu corpo começou a mudar, a cor do meu corpo, sabe? Eu fiz exames, tudo, mas não deu nada. Um pouco de anemia só. Aí, quando passou um tempo, né? Quando tava em julho, julho de 2009, minha [...] Meu corpo tava ficando bem mais amarelo [...] Aí ele foi me examinar e tal, e ele ficou bem preocupado comigo, porque eu já tava bem amarela e minha barriga tava inchada. (TATIANA, AD3)

Porque cheguei aqui vomitando [...] Eu fiquei com olho amarelo, a urina da cor de Coca-Cola. (WAGNER, CC1)

De acordo com Ceccim e Carvalho (1997), a concepção de doença se expressa no evento ou na sensação física concreta para a pessoa doente. Assim, “de início, a criança percebe como doença aquilo que dói e a doença se expressará na materialidade da sensação física” (p.44), o que se assemelha aos achados deste estudo na experiência de adoecimento dessas crianças e adolescentes. Porém, Langdon (1995) afirma que “a relação corpo/cultura vai bem além da questão de

sofrimento físico. O corpo serve para o ser humano como uma matriz simbólica que organiza tanto sua experiência corporal como o mundo social, natural, e cosmológico” (p. 08). Diante disso, a concepção de doença além das percepções do próprio corpo segue para significados atribuídos pelas crianças e adolescentes ao seu processo de adoecimento.

Para alguns adolescentes (AD2, AD3, AD4, AD5, AD8), os sintomas da doença foram atribuídos por profissionais de saúde como causa de outras doenças, tais como calazar e anemia.

Eu comecei a sentir dores abdominais [...] Dores mesmo. E ficava meio que cheia com a água. Aí minha mãe me levou pra fazer uma ultra-sonografia. Eu fiz e deu um aumento no baço de 52 centímetros. Aí [...] Primeiro, foi a suspeita de calazar. Eu tomei o remédio pro calazar. Deu 42%. (DAIANE, AD8)

Aí eu fiz os exames que ela pediu, ela pediu tudo o quando foi exame, mas nunca sabiam o que eu tinha, só sabia que eu tinha o fígado e o baço crescido, era só isso que eles sabiam. Eu fiquei internado fazendo exame. Tinha um doutor que achava que eu tinha Calazar, ele queria começar o tratamento, aí minha mãe não deixou com medo de acontecer alguma coisa comigo. Como ninguém sabia o que eu tinha, eu saí de lá. (JOEL, AD5)

Antes de acontecer isso, eles achavam que era anemia, aí só passava o medicamento, só. Quando eu ia, só passava o medicamento [...]. Tava bom, de repente saía febre, ficava com dor de cabeça. (EDUARDO, AD7)

Estudos relacionados ao adoecimento do fígado apontam que “trata-se de um processo de adoecer do qual, num primeiro momento, não se pode tomar conhecimento, e de um doente que, embora doente há algum tempo, nunca pôde se reconhecer como tal” (MORETTO, 2007, p. 119). Assim, a não associação dos primeiros sintomas à doença e a demora na procura de atendimento especializado pode contribuir, do ponto de vista dos sujeitos, para retardar o diagnóstico.

À medida que esses sintomas agravaram, os sujeitos revelaram duas noções de doença, a primeira referente a castigo e a segunda como destruição e limitação à vida.

A doença como castigo apareceu no discurso de duas crianças (CC1, CC2) e dois adolescentes (AD3, AD4) por terem tido algum comportamento e/ou mau pensamento, conforme as seguintes falas:

Porque eu era bom e naquela época eu era mau. (ELANO, CC2)

Ah, assim, né? [...] Por causa da minha desobediência, né? Porque eu acho, assim, que se ainda eu tivesse tomando os remédios direito na época, eu não tinha feito, né? (RAIMUNDA, AD4)

Esta noção de doença como castigo está associada na literatura (SCHONFELD, 1995; PAPALIA; OLDS, 2000) às crianças mais novas que “na falta de uma explicação adequada sobre a causa de uma doença, tendem a recorrer a explicações que atribuam a causa da doença a uma justiça imanente 'à crença de que uma forma de justiça natural pode emanar de objetos inanimados', através da qual más ações serão automaticamente punidas” (SCHONFELD, 1995, p. 962). No entanto, a criança e o adolescente podem regredir emocionalmente e/ou em suas “capacidades evolutivas” a depender das condições da própria doença e/ou hospitalização (p. 964).

A partir dessa perspectiva, pode-se considerar que a noção de doença como castigo está baseada, em grande parte, na fase do desenvolvimento infantil. De acordo com Castro (2007), a “criança pode entender a doença como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um inimigo, um castigo por alguma falta cometida [...]” (p. 401). Até mesmo os adolescentes “podem considerar sua doença vergonhosa ou um sinal de fraqueza física ou castigo” (LEWIS; WOLKMAR, 1993, p. 269).

Contudo, estudos (LANGDON, 1995; HELMAN, 2003; SCLIAR, 2007) apontam que o conceito de doença e saúde também está relacionado aos aspectos culturais do paciente, ao refletir sua “conjuntura social, econômica, política e cultural” (2007, p. 30). Assim, essa concepção de doença pode, também, estar relacionados à nossa cultura, marcada fortemente pela religiosidade e por padrões morais de castigo, sentimentos de culpa e, no campo político, pela dominação de modelos autoritários nas relações de poder (SCLIAR, 2007).

Segundo Helman (2003), “as pesquisas sugerem que, apesar da idade, as crianças *de fato* têm entendimentos que lhes são próprios sobre as enfermidades e as causas e o modo como devem ser tratadas. Da mesma forma que os adultos, elas especulam sobre por que e como isso ou aquilo lhes aconteceu e por que naquele exato momento” (p. 133). É nesse contexto de vulnerabilidade do

adoecimento hepático que angústias, medos e fantasias da criança e do adolescente sobre a doença precisam ser acolhidos pela equipe de saúde para, a partir de suas demandas, oferecerem modos de cuidado centrados nas demandas dos sujeitos (MERHY, 1999; BRASIL, 2009c).

Outra compreensão de doença expressa por grande parte dos sujeitos (CC1, CC2, AD1, AD2, AD3, AD6) foi a de destruição e limitação à vida, sendo que o fígado como órgão gerador da doença passou a ocupar o centro da vida das crianças e dos adolescentes nesta fase inicial da patologia. Nesse momento o centro da vida desses sujeitos passou a ser o fígado, até chegarem ao ponto de identificarem-se ao órgão, devido a sua relevância como mantenedor da sua sobrevivência sem o qual não há vida.

Aí fica ruim, aí se acaba, aí precisa fazer o transplante. (WAGNER, CC1)

Por que iam tirar meu fígado e aí eu ia morrer [...]. (ELANO, CC2)

O fígado da gente que tá doente [...] porque meu fígado estava muito ruim e a hepatite destruiu [...]. Não tinha mais fígado, tinha destruído, a hepatite. (WAGNER, CC1)

A médica falou, o meu fígado já estava muito estragado. Por causa da hepatite. (DANIELA, AD2)

Aí o doutor disse que meus órgãos já tavam comprometido, meu fígado não prestava mais. E os órgãos estavam, assim, quase querendo parar, sabe? Aí eu tive que ir [...]. (TATIANA, AD3)

Eu tinha que colocar outro fígado porque o meu não tava mais funcionando. (JAMILE, AD6)

Ceccim e Carvalho (1997), em seus estudos com a população infantojuvenil, afirmam que uma das representações da doença para esses sujeitos é a “ameaça nítida de desintegração física (ameaça contra a integridade) vivida através da descrição dos procedimentos médicos ou do próprio ambiente hospitalar” (p. 44). O que foi percebido, no presente estudo, através da noção de doença está relacionado com a sensação de risco à sua integridade e deterioração de parte do corpo das crianças e adolescentes pesquisados.

O Desenho-Estória Livre da criança (CC1) e o Desenho-Estória com Tema da adolescente (AD7) a seguir ilustram a compreensão do sentido do adoecimento para os quais, a doença é o próprio órgão, o fígado e a sobrevivência dependem deste órgão.

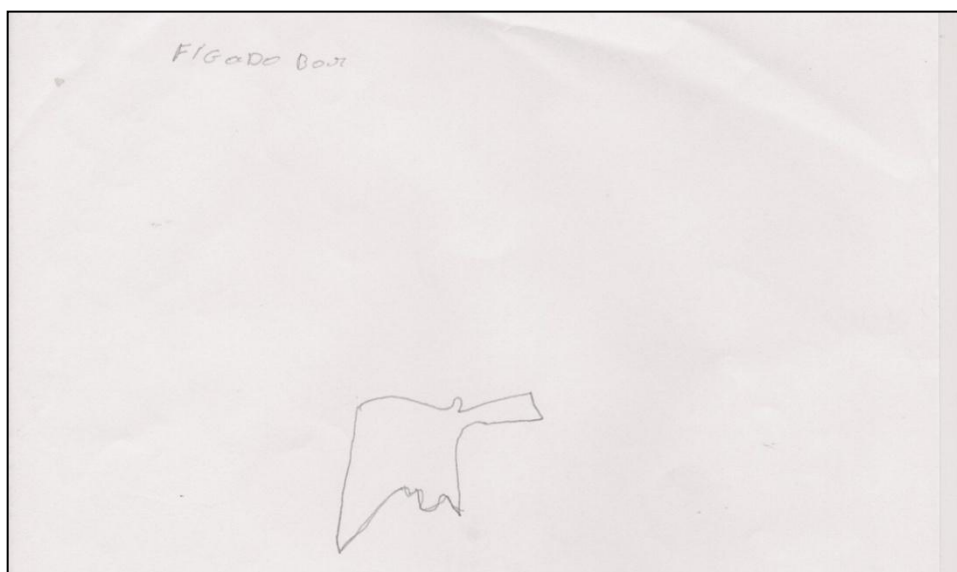


FIGURA 2 – Desenho CC1 (Título: Fígado Bom)

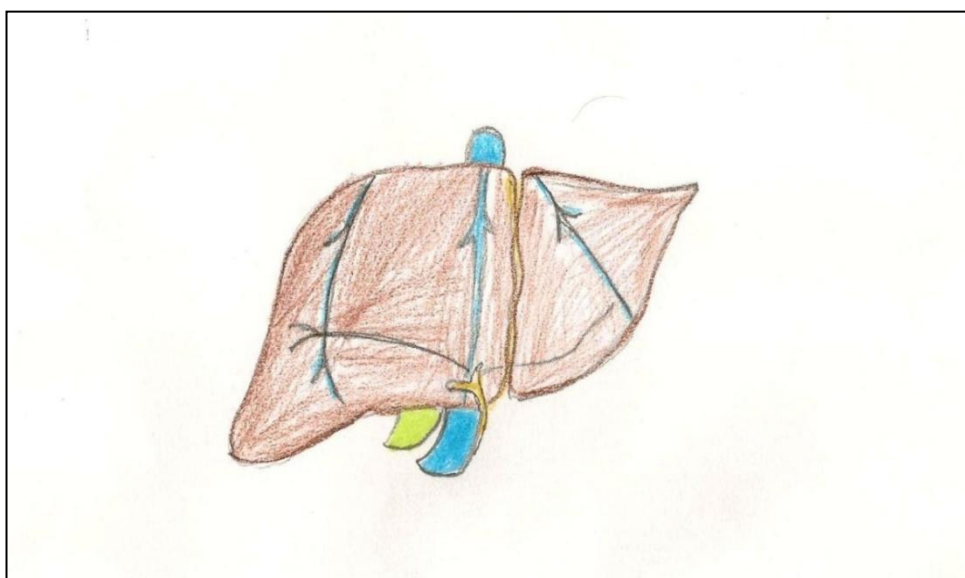


FIGURA 3 – Desenho AD7 (Título: O meu transplante)

A demora no acesso aos serviços de saúde e o estabelecimento do diagnóstico foram as principais dificuldades reveladas pelos sujeitos para lograrem êxito em seu tratamento. Uma criança (CC2) e quase a totalidade dos adolescentes (AD1, AD3, AD4, AD5, AD6, AD7, AD8) comentaram que este retardo prolongado contribuía para que aumentasse o seu sofrimento na espera da confirmação do seu problema. Pois sua condição de saúde se agravava a cada dia pela falta de uma decisão terapêutica e o seu fígado se deteriorava progressivamente ao ponto de levá-lo a um transplante.

Aí minha mãe não sabia o que era, aí minha mãe me levou pro hospital, aí tiraram um pouco de água da minha barriga, aí não sabiam, não sabiam, não sabiam o que era que tinha. Aí eu fui transferido pro Hospital X, aí aqui descobriram o que era, que meu fígado tava podre. (ELANO, CC2)

Todo dia eu fazia exame, exame e nada de descobrir qual era a hepatite, qual era o tipo, né? E chorando. Chorando todo dia. Aí eu ficava [...] Cada dia que passava eu inchava três, quatro quilos. (TATIANA, AD3)

Foi assim oh. Antes, eu peguei uma hepatite mesmo quando eu tinha sete anos. Só que os médicos disseram que eu tinha ficado bem. Isso foi lá no interior do Juazeiro. Desde esse dia, meu olho ficou amarelo, todo tempo amarelo. Aí eu comecei a inchar, inchar muito. A mãe pegou, me levou pro Hospital Z lá. Todo final de semana eu tava lá. Todo fim de semana eu tava lá. Aí eles só me davam o medicamento e mandavam eu vir simhora. Aí eu comecei a inchar mais ainda. Teve um dia que mandaram eu ir lá pro Hospital W. E lá disseram também que não era nada. A mãe veio comigo pra casa. Mandaram me levar lá no hospital X e foi que lá descobriram. Só que quando cheguei lá eu não tava mais muito inchada, eu tava só com o olho amarelo, muito amarelo, a pele muito amarelada, as plaquetas muito baixa. As plaquetas nunca, assim, se normalizaram. A plaqueta muito baixa. (RAIMUNDA, AD4)

Aí depois me encaminharam pra cá, pro hospital X. Fiquei aqui para fazer exame. Exame, exame, exame, exame. Coletei sangue. Demorou quase um mês o resultado. Aí depois eu fiquei em observação. Aí foi um longo período [...]. (DAIANE, AD8)

Em busca de descobrir o que os tornavam diferentes, iniciaram-se andanças nas redes de saúde com movimentos de idas e vindas a consultas, realização de exames, procedimentos invasivos e internações hospitalares atravessadas de sentimentos de angústia e desconfiança que caracterizam a evolução da doença nessa primeira fase do adoecimento hepático.

Segundo Vieira e Lima (2002, p. 555) os pacientes infantojuvenis crônicos perpassam por um “caminho, por vezes, longo, difícil e imprevisível” na busca de atendimento e confirmação da doença, consoante os achados do presente estudo.

Assim, até o momento do diagnóstico da doença as crianças e adolescentes experienciaram “várias hospitalizações com muitos exames, a ida de um hospital a outro, em várias cidades e estados diferentes, ou seja, uma verdadeira peregrinação em busca de melhores centros que expliquem ou resolvam seu problema” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 555). Será que o número de sujeitos procedentes do interior do Estado e de outros Estados, tradicionalmente menos favorecidos pelos investimentos em saúde e conseqüentemente com baixa tecnologia contribuiu para a demora no diagnóstico e tratamento desses

usuários? Até que ponto as redes de saúde e seus profissionais no Nordeste Brasileiro estão preparados para lidar com as questões e dificuldades hepáticas das crianças e adolescentes mais graves?

No que concerne aos gastos em saúde no Ceará, “o Estado aplicou 18,22% da RLIT em despesas próprias de Saúde, atendendo ao limite mínimo de 12,00% estabelecido na supracitada legislação constitucional, ultrapassando o percentual em 6,22%, o que equivale a um valor de R\$ 489.866.980,12” (CEARÁ, 2010, p. 274). De acordo com o Tribunal de Contas do Ceará, esse foi o maior percentual destinado às despesas próprias em saúde quando comparado aos quatro últimos anos (CEARÁ, 2010). Apesar de o Governo declarar esse aumento, a bancada de oposição revela que pouco desses gastos foram efetivamente utilizados na saúde¹. Dados revelam que o Estado do Ceará ocupa o ranking na 23ª posição do estado brasileiro que mais investe na saúde, demonstrando o pouco investimento em comparação aos outros estados. Dessa forma, o Ceará fica acima somente dos estados do Piauí, Paraíba, Minas Gerais e Rio Grande do Sul².

Diante disso, urge a necessidade de mais investimento na saúde do povo brasileiro, pois “quanto mais precário for o acesso dos grupos aos bens de consumo e às políticas sociais, mais complexos, heterogêneos e injustos serão os padrões do viver, adoecer e morrer” (BRASIL, 2009b, p. 11).

A seguir, o Desenho-Estória Livre do adolescente Joel (AD5) ilustra a peregrinação do adolescente e de sua mãe nas redes de atenção a saúde.

¹ Disponível em: <<http://g1.globo.com/ceara/noticia/2011/09/governo-do-ce-gasta-menos-que-o-obrigatorio-em-saude-diz-oposicao.html>>. Acesso em: 7 jan. 2012.

² Disponível em: <http://www.direitoshumanos.etc.br/index.php?option=com_content&view=article&id=44_00:ceara-entre-os-que-menos-investem-em-saude&catid=45:direito-a-saude&Itemid=226>. Acesso em: 7 jan. 2012.



FIGURA 4 – Desenho AD5 (Título: O transplante de Joel)

Ainda que o acesso seja reconhecidamente um desafio a ser superado pelo sistema de saúde, um adolescente revelou a abordagem de um médico que o responsabilizou pelo retardo na busca de atendimento. Apesar dos esforços despendidos por ele e sua família em busca de acesso aos serviços.

Aí disse o doutor, tinha dito que se eu tivesse vindo mais cedo não precisava fazer transplante, só precisava do medicamento pra tomar. (EDUARDO, AD7)

Com as dificuldades impostas pela condição restrita de acesso à saúde no Nordeste brasileiro, com o crescimento de uma saúde voltada para a minoria através de planos de saúde, é possível, enquanto profissional de saúde, a responsabilização e culpabilização do sujeito pela demora na procura de atendimento?

No que refere aos gastos do Governo Federal em saúde, observa-se a queda de investimento nos últimos anos, pois:

Os números da execução orçamentária mostram enorme diferença entre o que o governo se comprometeu a gastar e o que, na prática, foi destinado à Saúde. De 2000 a 2010, a diferença entre os valores empenhados (prometidos) no orçamento da Saúde e o que foi efetivamente gasto no setor chega a R\$ 45,9 bilhões, sem considerar a inflação do período. Só em 2010, essa diferença foi de R\$ 6,4 bilhões. Em 2010, se os valores empenhados no Ministério da Saúde tivessem sido efetivamente gastos no custeio do setor, a parcela do governo federal aplicada passaria de 1,66% para 1,83% do PIB. No ano passado, foram empenhados R\$ 67,328 bilhões e, gastos, efetivamente, R\$ 60,924 bilhões (CONASEMS, 2011, p. 01).

Apesar da queda em investimento na saúde pelo Governo Federal no que concerne aos transplantes, o Brasil é o terceiro na posição mundial em relação ao número de transplantes. Segundo a Agência Brasil (2011):

O sistema nacional vem aumentando, nos últimos dez anos, o número de doadores de órgãos e de transplantes. Nós temos um grande número de pessoas na lista de espera por um órgão, mas temos todos os anos aumentado o número de transplantes. O Brasil tem hoje o maior sistema público de [financiamento de] transplantes do mundo (p. 1).

Apesar dos avanços conquistados, ainda há caminhos a percorrer na equidade às condições de acesso das populações menos favorecidas à saúde. Pode-se considerar que as crianças e os adolescentes da presente pesquisa vivenciaram momentos de intensa ansiedade, medo e angústia relacionados ao período de adoecimento. Experiências relacionadas a um verdadeiro período de “peregrinação” de posto em posto, de hospital em hospital e até de Estado a Estado a fim de descobrir a causa dos sintomas e, por fim, o diagnóstico da doença.

Diante dos significados encontrados nos discursos, os sentimentos e limitações vividas com a problemática do adoecimento hepático nas crianças (CC1, CC2) e nos adolescentes (AD1, AD2, AD3, AD4, AD5, AD6, AD7, AD8) foram de tristeza, exclusão, perda e luto pelas restrições impostas nesta condição de vulnerabilidade.

Fiquei triste [...] foi muito mal [...] o fígado da gente que tá doente. (WAGNER, CC1)

Ah, era muito ruim [...]. Eu, assim, pra mim, eu não me sentia uma pessoa normal. Eu achava assim: ‘aí como eu queria ser que nem esse pessoal tudo saudável’ Pra mim, eu não tinha saúde. Eu não tinha uma vida, assim [...] Tipo assim, que eu tô agora [...] Era me sentir diferente dos outros. Assim, tipo assim, excluída. Então, assim, pelo que eu tinha, né? (RAIMUNDA, AD4)

Porque assim, logo que eu fiquei doente, a doutora falou que eu não podia correr, não podia jogar bola, não podia andar de bicicleta, tinha que ficar todo o tempo repousando em casa [...] Antes de sair o resultado me liberaram pra eu ir pra casa, eu tava fazendo a quarta-série nesse tempo, eu ia passar minhas férias todinhas no hospital. Foi triste né? Todo mundo: ‘Ah, eu viajei não sei pra onde [...]’ Mas depois eu voltei a estudar, eu me sentia diferente dos outros assim, todos levavam uma vida normal, tinha Educação Física e eu não podia ir. (JOEL, AD5)

Era muito ruim. Não levantar, ficar só deitada [...]. Queria tá brincando. Jogando videogame. Jogar videogame. (JAMILE, AD6)

As dificuldades no lidar com a doença eram tamanhas, que alguns adolescentes pensaram em desistir da própria vida:

Assim, eu não tinha sentido das coisas [...]. É porque eu tava ruim demais. (EDUARDO, AD7)

Aí fui eu e uma amiga de minha mãe prum hospital infantil, mas como era muita gente, a doutora nem ligou só me deu um remédio e mandou eu vir pra casa, ainda sangrando ainda. Aí eu fui pra casa, no segundo dia eu não sabia o que eu tava fazendo e eu queria me jogar da escada lá de casa, aí minha mãe me botou no quarto dela, me trancou no quarto dela pra eu não sair. (JOEL, AD5)

Eu não sei. Eu não me lembro direito não, sabe? Eu esqueci um pouco. Eu acho que, acho que era ruim. Não lembro muito não [...]. Ah, assim [...] Tinha hora que eu, tinha hora que eu não tinha mais vontade de tomar remédio, não. Eu quero morrer. Eu não tinha mais vontade de ficar viva. Não adiantava mais. Pra mim não adiantava mais. Ficava tomando remédio direto sem acontecer nada, sem melhorar nada. Eu ficava com raiva, ficava triste. Aí eu ficava com vontade [...] Dizendo que quero morrer, queria morrer, queria morrer e tal. Aí minha mãe: 'não minha filha, não fala isso'. (TATIANA, AD3)

As reações, expectativas e sentimentos durante o período de investigação clínica e do diagnóstico foram vivenciados por crianças e adolescentes com dúvidas, medos e limitações (LEWIS; WOLKMAR, 1993; CASTRO; PICCININI, 2002; VIEIRA; LIMA, 2002; CASTRO, 2007), o que desafia os profissionais da saúde a exercerem práticas de atenção, assistência integral (BRASIL, 2007a) e emocional durante todo o processo de cuidado. Desde o momento das primeiras investigações até a espera da confirmação do diagnóstico transcorreram sentimentos diversos, conflitos internos, configurando uma teia de complexidade na condição infanto-juvenil.

No decorrer da investigação clínica e diagnóstica, a criança e o adolescente vivenciaram “um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para, assim, reorganizarem suas vidas” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 555). A comunicação do diagnóstico de uma doença grave pode trazer muitas consequências psicológicas, sendo este um aspecto de grande relevância a ser considerado nesses casos. (ANTON; PICCININI, 2010a; 2011). Assim, esse processo comunicativo deverá propiciar atitudes de acolhimento e o diálogo contínuo com as crianças e adolescentes e sua família (LEITE; CAPRARA; COELHO FILHO, 2007; DESLANDES; MITRE, 2009).

Ao adentrarem no hospital, esses pequenos seres podem intensificar o drama vivido através da exacerbação de sentimentos ansiogênicos. Nesse momento de incertezas e intercorrências, fazem-se necessárias intervenções que promovam a expressão da subjetividade e uma atitude profissional que compreenda a criança e o adolescente como sujeitos de suas experiências. Como sugere Ceccim e Carvalho (1997), ao afirmarem que “ouvir a criança falar de sua dor, na proximidade afetiva, exige uma identificação não apenas com a dor em si, mas com a própria criança” (p. 42).

4.2.2 Transplante/Cirurgia: “*Eu pensei que ia morrer*”

O período de indicação para o transplante, o tempo na fila de espera e o momento que sucedeu a cirurgia foi experienciado por crianças e adolescentes com uma intensidade de ansiedades, incertezas, preponderando à ideia de pensar “que ia morrer”. Tudo isso em um contexto de relações dinâmicas dos sujeitos com a equipe de saúde que exigiram reposicionamentos constantes nesse processo tão complexo.

Diante disso, diferentes significados foram percebidos desde o impacto emocional da notícia de realização do transplante; a comunicação médico-criança/adolescente; ética e autonomia na relação de cuidado; a relação com o doador e a equipe de saúde; até as vivências e os enfrentamentos diante do procedimento cirúrgico.

O momento de receber a notícia da necessidade de realização do transplante informada pelo médico foi de muita tensão para todos os sujeitos do estudo e suas famílias, suscitando um impacto emocional com esta possibilidade tão desconhecida. As primeiras reações foram de nervosismo, medo e desespero.

Todo mundo ficou abalado, a mãe, o pai, eu [...] Fiquei ruim, abalado, não sabia nem o que era [...] (TADEU, AD1)

Eu fiquei com medo [...] Eu pensei que ia morrer. (ELANO, CC2)

Aí chegou o doutor lá, né? Aí eu tava sozinha. A médica falou “acho que ela precisa fazer o transplante”. Eu fiquei logo assim me tremendo. Que eu nem sabia né, que ia fazer nem nada. Aí pegaram e chegaram logo falando nisso e eu tava sozinha. (RAIMUNDA, AD4)

Eu fiquei com muito medo de fazer o transplante, porque eu nunca tinha feito cirurgia. (JAMILE, AD6)

Foi no dia que eu vim pra cá, pra uma consulta normal na pediatria. Me trouxeram pra cá. Tava eu e minha tia. Minha tia Neide. Aí ela pegou e falou pra gente. E na hora eu até chorei. Aí cheguei em casa, fiquei preocupada, né? Aí passou um ano esperando, esperando, até o dia. (DAIANE, AD8)

Foi preocupante [...] Porque eu [...] num sabia o que é que podia acontecer, né? [...] E minha mãe ficou mais preocupada ainda. Ficou doída. (TATIANA, AD3)

Estudos apontam que a indicação de um transplante é ansiogênica tanto para os pacientes como para seus familiares (ANTON; PICCININI, 2010b; 2011). Diversos estudos, todavia, indicam que o impacto de um diagnóstico da complexidade de um transplante hepático desperta reações e sentimentos de medo, dúvidas e ansiedade, (CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2004; PEREIRA, 2007; ANTON; PICCININI, 2010b) constituindo-se em um processo de assimilação emocional contínuo (PEREIRA, 2008). Além dos sentimentos envolvidos nesse período, as relações familiares e sociais tendem a ser afetadas devido aos ajustamentos necessários na indicação do transplante hepático (ANTON; PICCININI, 2010b). Para os referidos autores nessa fase de notícias, mudanças e reorganizações, o paciente e sua família podem se sentir menos apoiados e se perceberem com menos habilidades para enfrentar essa situação. Esses achados colocam o desafio para que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com os processos emocionais e subjetivos desses sujeitos em situação de transplante. Assim, ações de cuidado que promovam um diálogo baseado em atitudes de interesse pelo o outro, em suas dúvidas e dores (DESLANDES; MITRE, 2009).

Convém ressaltar a atenção particular a cada criança/adolescente e sua família, identificando o seu modo de funcionamento na tentativa de ajudá-las a enfrentar essa condição, elaborando possíveis sofrimentos psíquicos. Estudos (KIELING; 2003; CASTRO; MORENO-JIMÉNEZ, 2004; ANTON; PICCININI, 2010a; 2010b) refletem sobre a importância do atendimento psicológico à criança e ao adolescente ao propiciar um espaço de escuta para que esses sujeitos possam ser assistidos em sua integralidade, favorecendo a expressão de sua subjetividade.

A seguir, o Desenho-Estória com Tema da criança (CC2) demonstra o receio mais recorrente no discurso desses sujeitos: o de morrer.

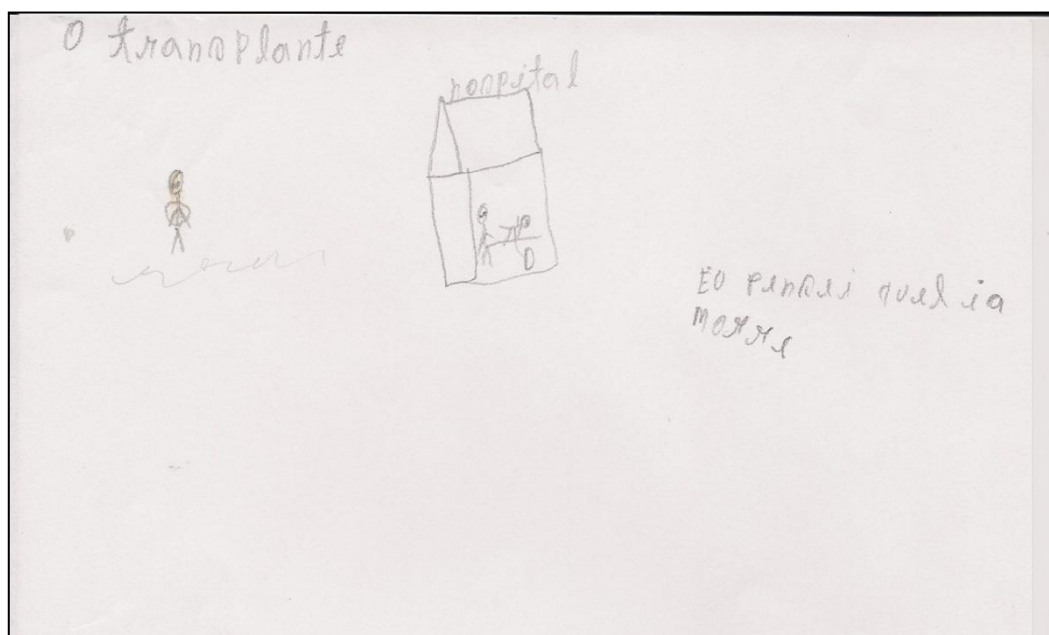


FIGURA 5 – Desenho CC2 (Título: Eu pensei que ia morrer)

Observou-se que um atendimento rápido foi facilitado para algumas crianças e adolescentes devido à gravidade de seu quadro, acelerando o tempo de espera na fila, o que constitui uma boa medida de classificação de risco. No entanto, devido à demora na realização do transplante, os sujeitos revelaram que, em algumas situações, para ter acesso precisavam ver agravadas a sua doença para obter a atenção dos serviços de saúde, exigindo destes sujeitos dependentes do sistema público um sofrimento extra pelo que a cronicidade de seus sintomas provocam em si, até que cheguem aos critérios predefinidos de risco que permitam a efetivação dos procedimentos, o que pode ocorrer em um tempo interminável e desesperador. Contrariando, deste modo, os direitos dos usuários (BRASIL, 2009d) no que se refere à universalidade, integralidade e acesso ao atendimento.

O que se questiona é a necessidade dessa gravidade ser elevada para possibilitar o acesso a esse procedimento complexo, onde algumas crianças e adolescentes precisam aguardar um tempo demasiado longo para si, pois não estariam nas mesmas condições de agravamento da doença que as outras. No entanto, ao não ter acesso imediato ao transplante hepático, estariam fadadas a um destino incerto. Essa acessibilidade é ainda dificultada pela escassez de doação, apesar do crescimento anual da doação de órgãos no Brasil. Segundo dados do Ministério da Saúde, no ano de 2010 “a média nacional de doações (9,9 pmp)

apresentou aumento de 13,8% em relação a 2009, quando o índice era de 8,7 pmp. Nos últimos sete anos, a média de crescimento anual tem sido de 7%” (SAÚDE, 2011b) e em relação ao transplante hepático no último trimestre de 2011 houve crescimento de 3,7% de transplantes realizados nesse período (ABTO, 2011b).

As falas dessas crianças e adolescentes clarificaram a necessidade urgente da realização do transplante, bem como o agravamento na condição de estar na fila para o transplante:

Porque os médicos só me deram uma semana de vida, aí eu fui fazer o transplante. (WAGNER, CC1)

[...] Aí a doutora disse que só dava jeito se fosse um transplante [...] aí passava os dias [...] todo dia eu fazia exame, né? E piorando. Piorando todo dia. (TATIANA, AD3)

Aqui ó, aqui é quando a doutora falou que eu tinha que ficar aqui em Fortaleza porque eu já tava com o MELD muito alto. Aí eu tinha que ficar em Fortaleza esperando o meu transplante. Aí uma vez ela ligou lá pra casa dizendo que já tinha um fígado pra mim, mas só que eu tava em São Luís ainda, aí a mãe ficou desesperadinha lá chorando, aí ela disse que vinha logo pra cá. Aí foi quando a gente veio pra cá ficar sete meses, todo mundo chorando. Aí papai ficou triste, todo mundo lá em casa ficou triste que a gente ia ficar aqui. Ainda passamos é muito aqui em Fortaleza ainda, passamos três meses. Aí depois de três meses, aqui em frente ao hospital, eu fui chamado pro doutor pro transplante. (JOEL, AD5)

Assim, as reações de medo e morte entre as crianças e os adolescentes seriam maximizadas ou minimizadas a depender da demora para a realização do transplante? Ou seria o contrário, o tempo à espera do transplante poderia favorecer ao processo de assimilação psicológica importante a um maior enfrentamento frente à iminência de um transplante hepático?

Nas interações entre crianças e adolescentes com os profissionais no processo de realização do transplante hepático, foram identificadas nas falas dos sujeitos como condições importantes no cuidado clínico: a comunicação com o médico, a ética e a autonomia na relação de cuidado e, por fim, a relação com o doador e a equipe de saúde.

A comunicação entre médico-criança (CC2, CC3) e médico-adolescente (AD1, AD3, AD4, AD6, AD8) foi um aspecto importante no que se refere às explicações pertinentes sobre a retirada do fígado e a colocação de outro órgão saudável. No entanto, a insuficiência de informações foi um aspecto da prática

profissional que pode contribuir ou não para o sentimento de apoio e confiança entre o ser cuidado e o cuidador.

(Médico disse) Que iam tirar um fígado meu, botar o de outra pessoa e pronto e tomar os remédios [...] (TADEU, AD1)

Aí o doutor disse que meus órgãos já tavam comprometido, meu fígado não prestava mais. E os órgãos estavam, assim, quase querendo parar, sabe? Aí eu tive que ir [...] (TATIANA, AD3)

A médica disse que eu tinha que colocar outro fígado, porque o meu não tava mais funcionando [...] Pensei que ia ser uma cirurgia pequena. (JAMILE, AD6)

Não, não sabia de nada. Nem eu, nem minha mãe sabia que eu ia precisar de transplante. O doutor disse que eu ia precisar depois que eu entrei em coma. (TATIANA, AD3)

Eu não sabia nem o que era um transplante [...]. Eu tive que aprender sozinho, porque eu não sabia o que era transplante. Não foi aquele apoio, assim, constante não. Foi difícil [...] (DAIANE, AD8)

Muitos dos sujeitos envolvidos na pesquisa demonstraram que a indicação do transplante e a explicação de suas consequências realizada através da comunicação com o médico foi fundamental para uma melhor compreensão sobre o que estava acontecendo, bem como suas implicações presentes e futuras. A adolescente explicitou claramente como o diálogo com esse profissional pode suscitar tranquilidade e segurança. Uma criança explicitou a vontade de ser informada sobre o transplante e uma adolescente em não querer saber sobre os detalhes do procedimento.

Aí ele (médico) falou só o básico né. A mãe não tava lá. Aí ele perguntou se eu queria e tudo. Foi quando me acalmou. Que ele foi dizendo, assim, que era melhor, né? Aí fui me acalmando. Fiquei mais tranquila. Aí quando a mãe chegou ele já tinha ido. (RAIMUNDA, AD4)

Tinha vontade de saber [...] Ele (médico) disse não foi pra mim não [...] Foi pra minha mãe. (LUCAS, CC3)

Que, naquela época, não se falava muito. Era uma coisa meio desconhecida. Hoje, você já tem uma certa ligação com o que passa na TV. Dava muito pouco antes. É [...] Só fiquei sabendo mesmo, quando eu precisei mesmo. Teve [...] tem uma consulta, acho que era até com a psicóloga. Tinha que ir pra sala, pra saber como era a sala, uma coisa assim. Mas eu não cheguei a ir na sala, não. Passei uma hora na fila, mas não fui nessa sala. Não queria ver como era. (DAIANE, AD8)

Um adolescente ainda referiu sobre a maneira como foi explicada a ele sobre o transplante, sem identificar quem era a pessoa:

Ele botou um vídeo pra gente a assistir de uma cirurgia que ele tinha gravado. Todo mundo fica aqui né. Aqui é minha mãe e aqui um pessoal que a gente não conhece. Ele botou aqui o desenho de um transplante, botou o nosso fígado doente e um fígado saudável, eles disseram que não tinha fígado na prateleira pra gente ficar escolhendo e no dia que a gente for transplantado não é pra gente ficar fazendo estripulia: beber cachaça, beber cerveja e tal. Que era pra gente ter bastante cuidado, tomar o remédio na hora certa não deixar de tomar por brincadeira, ter muito cuidado. Ele botou também um vídeo pra gente assistir de antes, durante e depois de um transplante, aí todo mundo ficou aqui assistindo. (JOEL, AD5)

Convém ressaltar que o diálogo precisa ser baseado no que a criança e o adolescente expressaram querer saber sobre o transplante, respeitando o seu nível de desenvolvimento cognitivo, emocional e cultural. Para Schonfeld (1995), “o entendimento consciente (fatores cognitivos) é apenas um componente da resposta da criança à doença. Fantasias inconscientes também podem alterar as percepções da criança sobre a doença e o processo de tratamento, a despeito da presença de capacidades cognitivas maduras” (p. 965).

Diante de como e o que falar sobre uma indicação tão complexa como o transplante hepático, Moretto (2007) aponta que “quanto melhor for a qualidade da relação médico-paciente, quanto maior for o grau de precisão e clareza das informações que o paciente recebe, maior é a chance de o paciente reagir melhor à notícia do transplante e de aderir com mais convicção ao tratamento proposto” (p. 121). Contudo, faz-se necessário um diálogo que propicie a expressão da subjetividade desses pacientes onde caberá a este profissional médico, referido por essas crianças e adolescentes, e os demais membros da equipe oferecer um espaço de expressão de suas dúvidas, angústias, medos e fantasias, fundamental para o acolhimento e estabelecimento de vínculo com esses sujeitos. Desse modo, “o desafio colocado é o de aprender, reconhecer e negociar com o outro, que detém direitos, autonomia e estoque cultural peculiares” (DESLANDES; MITRE, 2009, p. 641).

No tocante à ética e à autonomia da criança e do adolescente no processo de aceitação ao transplante, alguns adolescentes (AD1, AD3, AD7, AD8) apontaram o transplante como algo que não tiveram possibilidade de escolha e de não desejarem realizar o procedimento cirúrgico.

Não tinha outro jeito [...] Eu não tinha querer. (EDUARDO, AD7)

Foi no dia que eu soube que era [...] Uma sala estranha. Mas, assim, sobre o transplante, o transplante pra mim, foi [...] Foi difícil também. Muito [...]

Muito [...] Muito estranha aquela situação. Eu não sabia lidar com aquilo. Eu não queria. Por mim, eu não fazia não. Eu não fazia mesmo. Mas a minha família, né? Eu sou de menor [...] Mandaram eu fazer e foi. (DAIANE, AD8)

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, no Cap. II, Art. 17, “o direito ao respeito consiste na inviolabilidade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais” (BRASIL, 1990). Como os profissionais de saúde podem enfrentar o dilema ético da autonomia de crianças e de adolescentes diante da possibilidade de morte em frente a não aceitação do transplante? Benevides (2005) nos faz refletir que “[...] a psicologia tal como qualquer campo de saber/poder não explica nada. É ela mesma que deve ser explicada e isto só se dá numa relação de intercessão com outros saberes/poderes/disciplinas” (p. 23). O que é possível para os profissionais de saúde é a discussão sobre estratégias que favoreçam a expressão da subjetividade desses adolescentes. Fase da vida que, segundo Aberastury e Knobel (1992), oscila entre dependência e independência e que só a maturidade “permitirá, mais tarde, aceitar ser independente dentro de um limite de necessária dependência”. Fica a reflexão de Neder Filha e Frias (2003) ao sugerirem que:

Parece-nos necessário que todos os adultos, incluindo os profissionais de saúde, que se relacionam de forma mais afetiva com um adolescente, percebam que o conjunto de ações por eles desenvolvidos deve funcionar como um marco seguro de imposição de limites, e sobretudo, de coerência apesar de, em determinadas situações o jovem desvalorizar a relação que se estabelece. Esta situação, muitas vezes propicia momentos de tranquilidade frente às inúmeras transformações e questionamentos que se fazem presentes (p. 413).

Nos momentos que antecedem ao procedimento cirúrgico, quase a totalidade das crianças e adolescentes relatou ansiedade frente à cirurgia e o medo de ser aberta e de morrer:

Aí eu vim pra cá fiquei esperando um tempo ainda ali tirando sangue, furaram um monte de vez, ainda fiquei ali sorrindo porque a gente veio aqui pra isso, pra fazer o transplante, mas na hora a gente fica assim com medo, pensando “O que é que vai acontecer comigo lá?”. Eu não entendia muito bem a responsabilidade de se acontecer comigo, porque assim é uma cirurgia de alto porte, né? (JOEL, AD5)

Fiquei com medo. (LUCAS, CC3)

Medo de fazer, né? Tinha medo de ser aberta. (JAMILE, AD6)

Só em coisas ruins, que vai morrer [...] Que ele vai morrer, que não vai dar certo. E as boas, que ele vai ficar bom. Sei lá. (TADEU, AD1)

Não, no dia da cirurgia eu tava muito ruim. Até as enfermeiras que tavam aqui pensaram que eu ia até morrer [...] Na minha passou. (EDUARDO, AD7)

Era uma vez, assim, né? Depois, assim, que eu fiz o transplante, né? Eu passei por, por muito momento difícil, porque eu pensei que não ia mais sobreviver. Até os médicos mesmo, eles disseram que não tinham mais jeito. Eles chegaram pra mãe e conversaram com ela e tudo. Já mandou a mãe ajeitar as coisas do enterro. (JOEL, AD5)

Estudos (CREPALDI; HACKBARTH, 2002; BROERING; CREPALDI, 2008) afirmam que “o contexto que antecede a cirurgia parece estar permeado pela tristeza, diante da ideia de que trará consequências desastrosas para a vida da criança” (2002, p. 108). A mesma pesquisa sugere que manifestações de medo, ansiedade, falta de informação por parte da equipe e dos pais podem contribuir para o sentimento de abandono e medo por parte de crianças, o que corrobora os achados do estudo. A ansiedade e o medo frente ao procedimento cirúrgico podem ser extremamente ameaçadores e desorganizador para esse público. Assim, a equipe de saúde precisará, ainda mais, acolher esse sujeito para que “a criança poderá acompanhar o que se passa com ela, desde que a equipe de saúde esteja preparada para informá-la de forma clara e inteligível, considerando, evidentemente, a faixa etária à qual pertence” (CREPALDI; HACKBARTH, 2002, p. 109).

Assim, o Desenho-Estória com Tema em seguida elucidou o significado para a adolescente (AD3) sobre esta etapa do transplante e da cirurgia:



FIGURA 6– Desenho AD3 (Título: A minha vida).

Outro aspecto relacional destacado no discurso de dois adolescentes (AD6, AD8) foi a interação com o doador. Essa relação foi relatada como algo ruim pelo fato de não conhecer previamente a pessoa que doou o fígado e, também, por não querer se vincular à família do doador.

Eu fiquei só pensando [...] Que eu ia botar o fígado de outra pessoa. É muito ruim, porque eu não conhecia a pessoa também. (JAMILE, AD6)

Eu sabia pouca coisa. Pouca coisa, que eu via na televisão. Eu tenho que esperar, tem que ser [...] Um doador já falecido, né? Falando nisso, a mãe do doador já manteve contato comigo uma vez [...] Foi. Até tenho o nome do rapaz que faleceu. Ele tinha uns 18 anos, eu acho. O nome dele era R. Ela tentou manter contato, mas eu não quis não, porque eu não queria me apegar não. Aí eu me operei logo, né? Foi difícil. (DAIANE, AD8)

Moretto (2007) faz-nos refletir em sua experiência com pacientes transplantados de fígado que do ponto de vista subjetivo os pacientes não lidam bem com o órgão de um doador falecido:

Depois de trabalhar para assumir a doença como sua, depois de elaborar a existência de um órgão real doente como sendo parte integrante do seu ser, deverá ter que se haver com a retirada deste mesmo órgão e como se não bastasse, com a introdução de um órgão de outro, que além de ser outro, é outro já morto (p. 127).

Os achados do estudo desvelam o quanto alguns adolescentes ainda elaboram ter um órgão que era de outra pessoa.

O período do pós-cirúrgico foi um momento em que a criança e o adolescente depararam-se com os cuidados intensivos da equipe de saúde. Assim, os procedimentos invasivos, as rotinas e medicações foram bastante importantes para que esses sujeitos se recuperassem dentro do esperado pela equipe.

Nesse período os procedimentos e a rotina hospitalar foram bastante referidos pela totalidade de crianças e adolescentes. O hospital, especificamente na sala de recuperação e na enfermaria, foi percebido por eles como sendo um lugar de estranhamento, de desatenção, de limitações e de se sentirem diferente, além dos sentimentos de tristeza, desespero e medo.

Foi muito ruim [...] Porque eu queria ir pra casa. (WAGNER, CC1)

Eu queria logo ir pra casa. (DANIELA, AD2)

Porque quando eu cheguei, botaram eu pra ficar num corredor em cima de uma maca pra ficar tirando e botando. (EDUARDO, AD7)

Ruim [...] porque você fica cheio de agulha, fica frio. (WAGNER, CC1)

Ah, muito ruim. Queria ficar em pé. Eu não podia. Primeiro de tudo, na hora que eu cheguei lá né, quando eu fiz o transplante, quando eu me acordei, a mãe tinha ido lá, só que eu não vi né? Quando eu me acordei, eu fui logo querendo me sentar. Aí o doutor dá o grito: “Não, você não pode sentar agora não”. E eu: “Não, mas eu quero sentar, eu não quero ficar deitada não”. Falando bem baixinho. Ele: “Não, vou levantar a cama só um pouquinho, só um pouquinho, devagarinho”. Aí eu: “Tá certo”. Aí tinha uma televisão lá ligada, né? Aí eu: “Eu quero assistir também”. Ele: “Valha, a menina já quer assistir?” (RAIMUNDA, AD4)

Bem, quando eu não podia me levantar, as enfermeiras me levavam pra banhar. Eu tinha firmeza, né? Mas tinha aquele negócio. Ô tristeza aquele negócio o tempo todo na veia. O que eu menos gostava era ser o tempo todo furado. (JOEL, AD5)

Eu tava assim, meio assustada, porque tava cheia de aparelhos. Eu nunca tinha feito uma coisa assim, nem nada. Eu tava boazinha, conversava e tudo, normal. Aí foi depois que eu vim pra enfermaria, foi que eu comecei, assim, a piorar. (RAIMUNDA, AD4)

Foi difícil. Muito difícil. Eu até [...] às vezes aqui [...] até tenho alguma foto minha daquela época, que [...] era muito estranho olhar. E, se eu olhasse agora, eu [...] porque era absurdo eu olhar. Eu era muito amarela, mas muito amarela mesmo. Mais amarela que essa parede aqui, se duvidar. Só que essa parede aqui não é nem amarela, é branca. Foi difícil mesmo. Muito remédio, muito remédio mesmo. Tanto oral como intravenoso, aqui na veia. Muito difícil, muito. Era coisa, assim, de comprimido de uma em uma hora. Remédio na veia quase o dia todo. Difícil mesmo. (DAIANE, AD8)

Era por causa da cirurgia, eu não podia se mexer. Podia dormir só [...] Não podia se mexer, virar pra um lado pro outro, ficava só deitado. E eu não gostava também quando elas iam fazer, como é que se diz [...] Fisioterapia, eu acho [...]. Ah era, botava uma coisa pra eu assoprar, umas bolas, umas linhas pra subir e descer. Precisa ficar sentado, e quando levantava doía. (EDUARDO, AD7)

Porque eles [...] arrancaram a minha barriga [...] cortaram. (ELANO, CC2)

É aqui do lado. Nos dois lados. Aí só parava quando a mãe apertava assim. De noite eu não dormia. Eu ficava: 'mãe eu quero ir pra casa'. Não via a hora de vir pra casa. Só que, assim, ela dizia: 'calma, calma'. Tipo assim, como se tivesse longe. Aí que eu ficava mais desesperada, chorava muito. Eu queria muito ir pra escola. E as minhas amigas da escola quase toda tava aqui chorando e nada. Eu passei por muita coisa. (RAIMUNDA, AD4)

Nesse período, o indivíduo fica vulnerável a algumas mudanças, tanto biológicas como emocionais. Segundo Aguiar e Braga (2011, p. 414), “alterações de ordem psicológica podem estar presentes nesse momento, ou no pós-operatório devido às reações fisiológicas do mau funcionamento do fígado ou a presença de complicações com necessidade de amplo período de internação hospitalar”. Nesse período tão assustador, como descrito por esses sujeitos, foi revelado sentimentos de muito medo e ansiedade. De acordo com Moretto (2007), “por mais tempo que alguém passe preparando-se para um transplante, esse momento de acordar transplantado é um marco e, ao mesmo tempo, um apelo ao simbólico” (p. 129). Afirma que é preciso “muito recurso simbólico” para se perceber, sem desespero,

como transplantado. E no caso de crianças e adolescentes, como a equipe pode lidar com as reações de crianças, adolescentes e seus familiares nesse período? Cabe ao profissional de saúde ficar atento às necessidades das crianças e dos adolescentes, a fim de oferecer atenção e ações que busquem a integralidade no atendimento a esse público, já que cada indivíduo possui capacidade particular de ser e de enfrentamento nessa condição (CASTRO; PICCININI, 2002).

No tocante à equipe de saúde, durante a hospitalização, foi percebida que a vinculação e a referência com os profissionais de saúde foi uma questão importante para esses adolescentes (AD2, AD5, AD6, AD7, AD8). Eles referiram que ao estar na enfermaria de Pediatria se sentiam acolhidos devido à vinculação prévia com os profissionais e ao espaço adequado para crianças/adolescentes, com recreação e atividades lúdicas.

Por que quando eu fiz o transplante eu fiquei lá na recuperação e queria vir pra Pediatria. Aqui eu conhecia as pessoas, lá eu não conhecia. (EDUARDO, AD7)

Foi assim, porque eu queria [...] tava só pedindo mais pra mim ir pra enfermaria. (JAMILE, AD6)

Ótimo. Cuidavam bem, porque às vezes eu pedia um remédio, eles não podiam dar. Eu mesmo tinha que pedir ao médico. Tudo tinha que ser direitinho ali. Já pensou se eles desse um remédio que não foi passado e acontecesse alguma coisa? (JOEL, AD5)

Não, eu fiquei na enfermaria do transplante [...] É diferente da pediatria, eu preferia ficar na pediatria [...] lá só tem adulto, tem mais idoso, lá na pediatria tem recreação, as enfermeiras que eu gosto muito, desde pequena que eu conheço elas. (DANIELA, AD2)

Sabe-se que nesse contexto de doença e tratamento, o hospital ocupa um lugar fundamental em suas vidas (VIEIRA; LIMA, 2002), sendo imprescindível uma clínica ampliada (BRASIL, 2007a), modos de acolhimento (BRASIL, 2009c), um planejamento ambiental (BROERING; CREPALDI, 2008), o brincar e atividades lúdicas (WINNICOTT, 1975; MOTTA; ENUMO, 2004; CARVALHO; BEGNIS, 2006), atividades de escolarização (BRASIL, 1995; HOLANDA; COLLET, 2011), ações de cuidado que particularizem e flexibilizem algumas regras e rotinas hospitalares (BRASIL, 2009b), enfim, modos de produção pautados no cuidado (MERHY, 1999; CECÍLIO; MERHY, 2003).

Os cuidados dispensados pelos profissionais de saúde no contexto da hospitalização foram referidos pelas crianças e adolescentes como sensação de segurança, atenção e carinho.

Me sentia bem [...] Me dando medicamento, água. (ELANO, CC2)

Cuidou, cuidou bem [...] Me sinto bem. (LUCAS, CC3)

Bem, cuidava bem [...] Bem, pessoas maravilhosas mesmo, tratam a gente bem. (TADEU, AD1)

Muito bom, porque as médicas são legal. Tratam a gente bem. (WAGNER, CC1)

Eles cuidavam muito bem. Eram muito atenciosos, carinhosos [...] Eles têm muita atenção comigo e tal. Eu sou muito bem cuidada aqui. Recebo muita atenção. E quando tenho problema e [...] tenho psicóloga, né? [...] Com os médicos [...] É, os meus exames. Remédio, né? Assim, quando eu tenho algum problema, eles cuidam logo. As enfermeiras, também são muito boas, muito carinhosas as enfermeiras. (TATIANA, AD3)

Fui cuidado com carinho, eu acho. (EDUARDO, AD7)

Contudo, uma adolescente (AD8) fez diferenciação no cuidado de alguns profissionais:

Na escala é bom. Tem ótima, mas eu acho que vou definir como bom (silêncio). Tem os médicos, principalmente a doutora X. Ela cuida muito de mim. É [...] Algumas enfermeiras. Algumas, não são todas. São muito boas. Muito boa aqui. É bom [...]. Porque não são todas que tem aquele cuidado especial com a gente. Não são todas. Acho que de dez, eu posso tirar umas três. Que cuida bem. Que você sente que é com o coração [...]. É diferente. Tá ali só por fazer mesmo. Só por ter que fazer, na obrigação. Só por isso mesmo. (DAIANE, AD8)

Algo destacado por uma criança (CC2) foi o incentivo da equipe ao escutar que estava bem, como algo importante nesse cuidado:

Diz que eu tô ótimo. Que tô bem. (ELANO, CC2)

E um adolescente (AD5) destacou o incômodo ao ouvir da equipe a notícia de óbito na enfermaria:

As pessoas só ficam falando sobre fígado. Às vezes, as pessoas morrem e ficam só falando. Pelo menos vieram pra cá e tentaram, né verdade? (JOEL, AD5)

Nesse período de vulnerabilidade e dependência em relação aos cuidados da equipe de saúde, foi percebido o importante papel que essa equipe

assume frente às expectativas e demandas desse público. Essas relações passam a ter uma relevância, onde é mais exigido o cuidado. Gomes, Nations e Costa (2009), ao analisar os sentimentos, significados e resiliência em pacientes hospitalizados, mostram o desafio a engrandecer o Ser humano que envolve “considerar as condições desfavoráveis à estada do paciente, tais como a estrutura e funcionamento dos serviços, as ações profissionais que discriminam e os impactos das relações macrossociais” (p. 762). Eis o desafio a nós, profissionais de saúde, para criar possibilidades de vida durante o processo de hospitalização, que permitam atender às demandas dos sujeitos.

Diante desse contexto de transplante/cirurgia, as estratégias de enfrentamento dessas crianças e adolescentes estiveram relacionadas com as expectativas de seu desenvolvimento, de retomar as atividades da vida cotidiana, de receber outro fígado, da presença da família, dos médicos, da equipe e da espiritualidade.

Porque eu ia crescer. (ELANO, CC2)

Fiquei feliz, (ia) jogar bola, jogar de bila, soltar arraia. Só isso. (WAGNER, CC1)

Colocado outro fígado, porque o meu não tava mais funcionando. Com certeza, por um lado você fica feliz, né? (JAMILE, AD6)

É [...] só que na hora eu não fiquei com muito medo, fiquei foi realmente feliz assim, mas depois que passou o transplante foi que eu fui realmente ver onde que eu tava. Eu passei umas 4 horas lá, aí depois eu acordei e fiquei lá na SR. Aí como eu sou criança, minha mãe podia ficar lá me olhando, aí mamãe não saiu pra canto nenhum esse tempo todinho, aí a médica falava: 'Vá pra casa, aqui você não vai poder fazer nada.' Ela ficou lá o tempo todo, nunca saiu de perto de mim. Aí depois de uns quatro dias eu saí lá na sala de recuperação e fui lá pra enfermaria. (JOEL, AD5)

Fiquei com medo de entrar na sala, aí a médica deixou a mãe entrar e ela ficou lá até quando me deram a anestesia. Depois que eu dormi, foi que ela saiu. (TADEU, AD1)

Foi bem, bom por causa dos médicos, da equipe. (DANIELA, AD2)

Rodeado por médicos e por Deus também. (TADEU, AD1)

É Deus, que sempre tava lá de cima, olhando [...] sabendo o que faz. (RAIMUNDA, AD4)

Segue o Desenho-Estória com Tema da adolescente (AD4), no período do transplante/cirurgia.

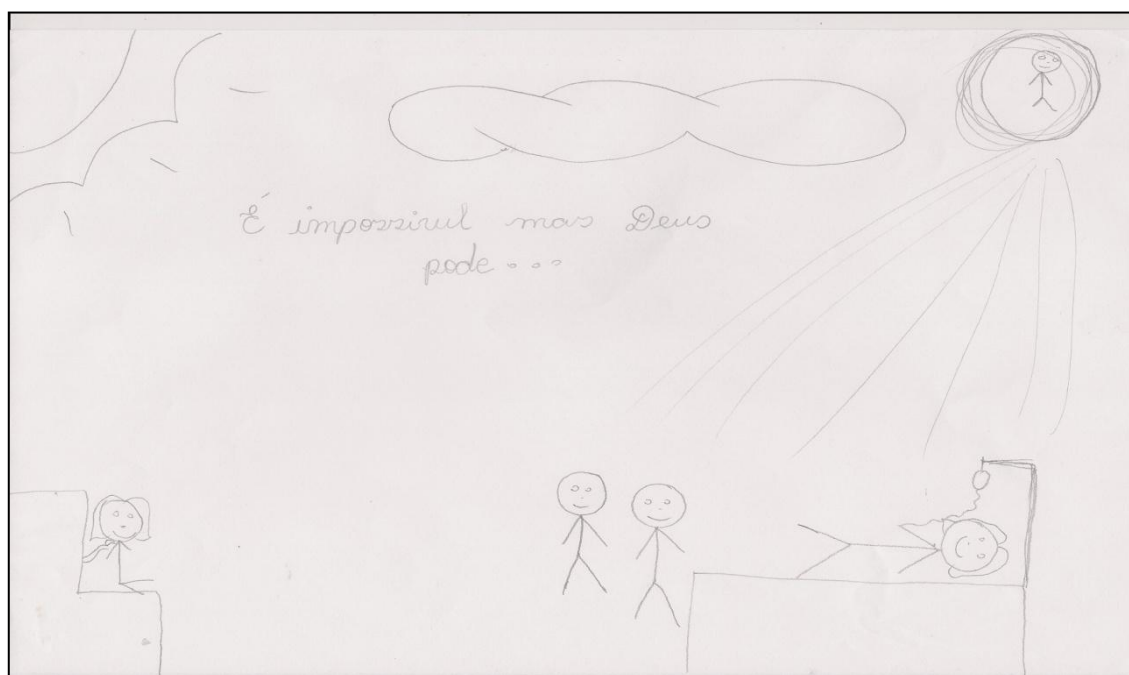


FIGURA 7 – Desenho AD4 (Título: É impossível, mas Deus pode).

De acordo com Papalia e Olds (2000), “o enfrentamento inclui qualquer coisa que um indivíduo pensa ou faz para se adaptar ao estresse” (p. 529). As formas de enfrentamento desses sujeitos podem ser a tentativa de assegurar o controle sobre a situação e de preservar a esperança diante do risco. Broering e Crepaldi (2008) afirmam que, para tentar obter controle sobre a ansiedade e o medo, “o paciente pré-cirúrgico lança mão de algumas estratégias, como: depositar confiança na equipe de saúde; crenças religiosas; a desqualificação dos sentimentos; controlar o pensamento; ter sempre a companhia de alguém conhecido” (p. 63), o que corroboram os achados deste estudo.

Cabe ao profissional de saúde o compromisso ético, assegurando os direitos e deveres da criança/adolescente a fim de sustentar e valorizar seu modo particular de enfrentamento. Como sugere Gomes, Nations e Costa (2009), ao acreditar que “torna-se fundamental conhecer essas condições em cada situação, valorizá-las e integrá-las na prática assistencial, a fim de oferecer um cuidado hospitalar que respeite a dignidade, possibilite o 'empoderamento' e a promoção da vida” (p. 764).

4.2.3 Ser Transplantado(a): “E realmente não é como era antes”

O período de pós-transplante tem sido experienciado pelas crianças e adolescentes como um verdadeiro marco em suas vidas. A possibilidade de realização do transplante demarcou na vida desses sujeitos os sentimentos de vitória e gratidão, porém com responsabilidades e limitações que, para eles, tem sido um custo alto para sua sobrevivência. Ao prevalecer a noção de que “e realmente não é como era antes”, essas crianças e adolescentes precisam encarar os desafios de viver a vida com algumas mudanças e adaptações.

Diante disso, alguns significados foram compreendidos nesse período, como a percepção de terem sido transplantados; as mudanças e limitações da condição; a experiência de sentir-se “diferente”; os sentimentos vivenciados nessa fase; a relação com o doador através do cuidado com o órgão; e as estratégias de enfrentamento na experiência do transplante hepático.

Para as crianças (CC1, CC2) e os adolescentes (AD1, AD2, AD5, AD6, AD8), a percepção de terem sido transplantados tem um “lado bom”, que garante uma nova “chance de viver” e outro “lado ruim”, que exige mudanças no modo de viver.

Por um lado é bom, por outro é ruim, né? Porque eu posso continuar minha vida. Por outro lado, porque é algumas restrições, sabe? Só isso mesmo. (DAIANE, AD8)

Por um lado é bom, por outro é ruim. As pessoas falam porque se preocupam comigo, mas às vezes passa do limite. (JOEL, AD5)

É bom e ruim [...]. Faz com que a gente tenha mais uma chance de viver, que Deus deu. Por causa disso aí, remédio, não fazer as outras coisas [...]. É [...] e das viagens no hospital também, tem que fazer um bocado de exame ruim. Só isso. (TADEU, AD1)

Para esses adolescentes (AD4, AD5, AD6, AD7, AD8), há uma percepção positiva de terem sido transplantados, pois receberam um novo órgão, com ganhos desde atenção a se sentir melhor, com mais saúde e o sentimento de vitória:

Colocado outro fígado, porque o meu não tava mais funcionando. Com certeza, por um lado você fica feliz, né? (JAMILE, AD6)

Uma renovação de vida. Ter mais chance de viver. Também, ganhava mais atenção, né? (DAIANE, AD8)

Mudou pra melhor. Porque antes eu tinha a barriga grande ficava até com vergonha de sair no meio da rua. Agora não. Eu tinha uma barriga enorme.

As minhas pernas eram cheias de estrias, cheia de veia vermelha e depois sumiu. Eu era todo amarelo, ainda sou um pouco amarelo, mas já melhorou bastante. (JOEL, AD5)

É viver melhor [...] É se sentir melhor. (EDUARDO, AD7)

Ser transplantado é uma vitória pra mim. (JOEL, AD5)

Foi assim, eu acho assim, que [...] Eu passei, assim, por muita coisa, né? Foi difícil. Mas quanto mais, assim, foi difícil pra mim, maior foi a minha vitória. Porque hoje eu tô assim boa, não tem quem diga que eu passei por isso tudo. Por tudo isso [...]. Não, acho que continuou sendo a mesma. Assim, só que assim, eu tô me sentido melhor agora do que antes, né? Porque, agora, eu tô me sentido com saúde. Apesar de eu tomar remédio, eu me sinto com mais saúde do que antes. (RAIMUNDA, AD4)

Para as crianças, essas percepções positivas também foram ter uma vida nova, com mais saúde, além de ganhos materiais e sociais, como novos amigos.

Eu tenho minha vida. (WAGNER, CC1)

Por que eu tenho vida nova. Eu tenho um celular [...] Por que eu não tinha um videogame, agora eu tenho. (ELANO, CC2)

A dor que eu sentia, agora não sinto mais. (LUCAS, CC3)

Eu não tinha amigos quando eu era pequeno, antes do transplante, agora eu tenho. (ELANO, CC2)

A possibilidade de vida nova e renascimento foram questões fundamentais para os infantojuvenis na experiência do transplante de fígado, encontradas também no estudo de Moretto (2007) que relata a relação do paciente com o transplante: “então é um favor que é também esperança, é uma estranheza que é também gratidão, é um alto risco que é também uma grande chance, é uma possibilidade de morte iminente que é também a via do renascimento” (p. 120). Assim, a continuidade da vida contribuiu para sentimentos de alegria e vitória, conforme Anton e Piccinini (2010b) em seu estudo com crianças e mães sobre a experiência do transplante nas diferentes fases.

O Desenho-Estória com Tema do adolescente (AD5) abaixo ilustrou esse significado de triunfo após a realização do transplante:

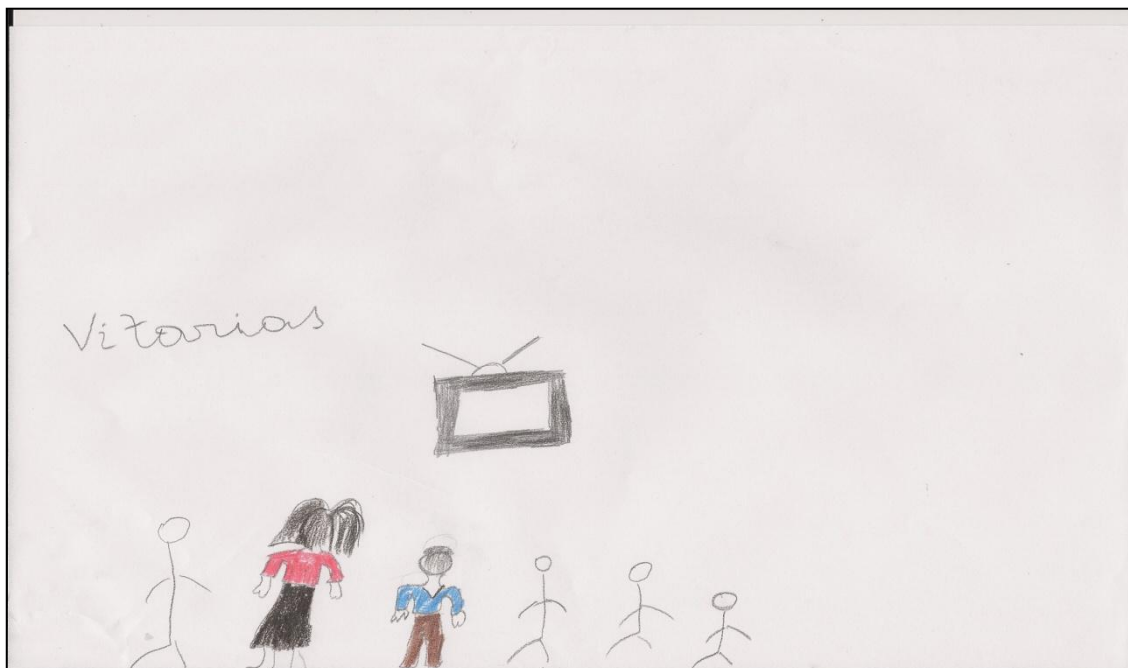


FIGURA 8 – Desenho AD5 (Título: Vitórias)

As mudanças e limitações da condição ser transplantado hepático, para todas essas crianças e adolescentes, foram consideradas um marco no estilo de suas vidas: as mudanças nos hábitos, as restrições alimentares e as atividades diárias e lúdicas.

Isso mudou muita coisa pra mim. Eu tive que mudar muitas mudanças. Muita coisa que eu podia, eu não podia mais fazer e deixar de fazer. Muita coisa que eu gostava. Mudou [...] o número da minha calça, mudou [...] Era 35, agora é 36 [...] Aí também teve a alimentação. Na hora de brincar mais por aí, na rua não podia mais ter contato, com sujeira, né? Porque não pode ter gripe direto. Não pode ter resfriado, essas coisas. Mudou algumas coisas. A higiene também. Lá na minha casa, a minha família toda. (DAIANE, AD8)

Porque quando eu era pequeno, antes do transplante, eu podia comer o que eu quiser e agora não posso mais não. (ELANO, CC2)

Eu não posso fazer o que eu fazia antes. Eu andava no sol antes, à tarde. Agora, eu não vou sair à pé pra casa dos amigos. Aí eu não posso mais andar à pé não à tarde. Também ter a comida que é diferente [...] Não pode comer oleoso, com pimenta ou muito salgado. Mudou meu jeito de viver. Não fazer muito [...] muita arte! A arte é não brigar, não pegar peso. E pronto, é isso aí. (EDUARDO, AD7)

Mudou a minha vida, sabe? Porque tem remédio, tem que fazer [...] ficar vindo pro hospital, aí tem dieta, tem alimentação. Não muita sabe, mas tem [...] Assim, é, eu não posso mais sair, assim, sabe, fazer [...] Muita "estripulação" É, estripulia. Não posso pegar chuva, nem muita poeira. Não posso comer coisa [...] tem coisas que eu não posso comer. Coisa remosa, enlatado, essas coisa assim. Não posso, é, deixar de tomar os remédios. Isso aí é cruel. (TATIANA, AD3)

E realmente não é como era antes. (DAIANE, AD8)

Tem também algumas coisas assim, que não pode comer. É [...] tem muita coisa que a gente não pode fazer, trabalhar no pesado. É [...] só isso. Andar muito no sol quente [...] Botando força, essas coisas assim. (TADEU, AD1)

Tem certas coisas que eu não posso fazer que às vezes as pessoas podem tipo fazer atividade pesada, andar de bicicleta [...] sair de casa a noite. (DANIELA, AD2)

Todos esses sujeitos relataram dificuldade em conviver com as mudanças decorrentes do transplante hepático em suas rotinas de vida, ao ponto de considerarem “cruel” ter que lidar com as mesmas. Segundo Vieira e Lima (2002), eles percebiam a necessidade em adaptarem-se às restrições impostas pela doença e tratamento. Após o transplante, as coisas que “gostavam de fazer” precisaram ser modificadas, instaurando um novo modo de viver. Nesse contexto de mudanças significativas para esse público pode comprometer o desempenho da independência e da autonomia nessa fase da vida tão necessária (CASTRO; PICCININI, 2002).

Para os adolescentes (AD2, AD3, AD5, AD6, AD8), além dessas mudanças, ter que conviver com o controle dos pais, dos vizinhos e dos médicos; as rotinas do tratamento e as idas ao hospital tornam esse processo ainda mais complexo, sendo vivenciado como uma verdadeira limitação para eles.

Sendo um transplantado? Eu me sinto assim [...] Eu acho que quando as pessoas me veem na rua comendo alguma coisa, um hambúrguer, uma batata frita. 'Chama a mãe dele, ele tá comendo um hambúrguer'. Não vou comer hambúrguer todo dia, mas uma vez na semana, pode. As pessoas ficam gritando no meio da rua me matando de vergonha (JOEL, AD5)

Difícil. Porque é difícil vir pra cá, de 3 em 3 meses, tomar remédio na hora certa, ter amigo. Porque minha mãe não deixa sair e na praia só deixa sair com papai, mamãe e irmão. (JAMILE, AD6)

Não, assim [...] Às vezes, eu não [...] assim, perto das minhas amigas, eu não sinto muita diferença [...] A não ser por causa que eu tenho que tá sendo cuidada, né? Não posso ficar saindo pros cantos e tudo mais, ficar saindo muito, não posso pegar muito sol. Eu sinto diferença assim nessas coisas. Elas ficam saindo pra tudo quanto é canto. vai pra todo canto. E eu não posso muitas vezes. Tenho que ficar em casa, porque a minha mãe não deixa. (TATIANA, AD3)

As pessoas falam porque se preocupam comigo, mas às vezes passa do limite [...] é difícil comer, não podemos comer tudo o que quer, comer toda porcaria que vê. Perguntei a médica se ir pra academia e, não podia ir, porque fazia muito esforço. Queria crescer, aí ela disse que a Predinisona, sei lá, não deixava eu crescer. Porque tomava muito remédio. Depois do transplante tem que tomar esse remédio aí na hora, aí às vezes é um pouco complicado tem que ficar quatro horas sem comer, todo dia, todo dia, pro resto da vida. (JOEL, AD5)

Sei lá [...] não, é porque [...]. Às vezes [...] eu tenho vontade de ir pros canto, sair com as minhas amigas. Aí, minha mãe não deixa porque ela não confia em mim. Não [...] não acha que vá tomar os remédios direito. Tem medo de que eu vá dormir na casa de alguém, porque pensa que eu não vou acordar pra tomar o remédio. Acordar de noite pra tomar o remédio. Que eu não vou ter cuidado com o que comer. Aí não me dá vontade mais [...] Não dá vontade de sair pra canto nenhum. Aí eu acabo ficando com raiva. (TATIANA, AD3)

É diferente né de uma pessoa normal. Tem que tomar remédio direto, direto, direto, direto. Tem hora pra comer, tem hora pra consulta. Diferente, bem diferente. Hora pra dormir eu não tenho não, eu durmo na hora que eu quero. Agora o resto, assim [...] Se eu [...] eu tenho festa pra mim. Acho que é só das sete até as nove. Aí já volto pra casa. Não tem aquela diversão que vai, mais ou menos, até umas 12 horas, não. Porque é muito [...] Como é que eu posso falar? É muita coisa que eu preciso no hospital. Remédio, consulta, remédio, consulta. Retorno. Coisa assim. Tudo, tudo mesmo. (DAIANE, AD8)

Como sempre foi, eu faço os exames, aí no outro dia venho e faço a consulta. A doutora vem, pergunta como é que eu tô, se eu passei bem [...] não gosto; não sei dizer [...] é porque passo muito tempo lá dentro. E ela fica perguntando as mesmas coisas, é chato. (DANIELA, AD2)

Agora tá mais ou menos, porque a doutora X foi embora, não tá mais aqui [...] Senti. Porque agora tem uma doutora que não sabe direito das coisas, tem que ficar falando, repetindo tudo de novo. (JOEL, AD5)

Segundo Anton e Piccinini (2011), a situação de doença crônica e o transplante podem levar as famílias a aumentarem o cuidado com a criança/adolescente as vezes de forma excessiva e protetora, ocasionando uma diminuição do estímulo ao desempenho da independência. Vale considerar a fase de desenvolvimento vivenciada, a adolescência, voltada para a construção da identidade e autonomia desses sujeitos (ABERASTURY; KNOBEL, 1992; PAPALIA; OLDS, 2000; NEDER FILHA; FRIAS, 2003). Precisam ser pensadas estratégias de saúde que minimizem o impacto dessas alterações e práticas de saúde na vida desses sujeitos, visando a promoção do cuidado integral.

Como os serviços de saúde podem contribuir para que as crianças/adolescentes e suas famílias convivam com essa condição de forma menos restritiva, favorecendo a autonomia desses adolescentes? Como tornar as restrições menos impactantes em seu cotidiano? Assim, “como cada indivíduo e cada família tem uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de funcionamento que possa servir a todos” (CASTRO; PICCININI, 2002, p. 633). Como ajudar esses indivíduos a reinventarem os prazeres/sentidos da vida? Assim, coloca-se o desafio de particularização das regras e do desenvolvimento de práticas centradas nas necessidades, condições de vida e fase de desenvolvimento desses sujeitos.

A seguir, o Desenho-Estória com Tema da adolescente (AD8) demonstrou a descoberta das mudanças e limitações no período pós-transplante, bastante recorrente nos discursos desses pacientes.



FIGURA 9 – Desenho Daiane, AD8 (Título: Uma nova descoberta).

A experiência de sentir-se “diferente”, associados aos limites no brincar, ao convívio social, ter um órgão que necessita de cuidados, a imagem corporal e a rotina demarcada com regras, foram percebidos na totalidade das crianças e dos adolescentes.

Porque eles dão mortal, aí eu não posso. Eles brincam de bola e eu não brinco. (ELANO, CC2)

Quando eu vou pro colégio eu tenho que merendar antes, todo mundo pergunta: “Por que tu não pode comer?” Eu explico mas aí ninguém nem liga. Os jovens de hoje em dia não quer saber de nada, aí não adianta ficar explicando. (JOEL, AD5)

Eu me sinto diferente dos outros. Sou uma pessoa diferente. Não sou a mesma de antes. Agora eu tenho outro órgão que [...] Veio de outra pessoa e eu tenho que tomar muito cuidado com esse órgão. Não posso perder ele. Porque, senão, minha vida já era. (TATIANA, AD3)

Por que minha barriga é costurada. (ELANO, CC2)

E [...] Não sei [...] medicação, que eu vou tomar até o resto da minha vida. Tem mudança muito grande na alimentação também. Tudo. Tudo, tudo, tudo. Cicatriz também, que eu não gosto. (DAIANE, AD8)

Aí eu volto pra casa, com uma bochecha enorme. (JOEL, AD5)

Às vezes, eu me incomodo um pouco com a cicatriz, sabe? É. Porque eu não vou mais usar biquíni não. Mó paia! Usar maiô agora. Ficou tipo um “y” [...] Porque eu tenho vergonha. (TATIANA, AD3)

Tomar remédio? Eu acho a parte mais chata [...] O mais ruim é de tarde, um que é tem que tomar até quatro horas, tem passar duas horas, depois só pode comer às sete. Tomo o remédio seis, aí fico duas horas sem comer aí tomo remédio, aí mais uma hora. (TADEU, AD1)

O medicamento, agora eu tenho que tomar muito [...] Para poder controlar direitinho [...] Quem controla é os médicos e a minha mãe em casa. (DANIELA, AD2)

O lidar com essas mudanças, de restrições aos movimentos e na imagem corporal, a rotina de medicações e consultas após o transplante não tem sido fácil para essas crianças e adolescentes. Esses achados corroboram os estudos de Vieira e Lima (2002) e Anton e Piccinini (2010b) em relação ao fato das crianças e adolescentes do estudo também se sentirem diferentes.

Para Ferreira (2008), “o corpo é socialmente construído e nele se materializa a relação sujeito x sociedade, tornando-se a arena onde acontecem os conflitos simbólicos que refletem questões do nosso tempo” (p. 472). Nesse contexto, o corpo passa por transformações e nessa fase da vida há um investimento de atenção em relação a essas mudanças (VIEIRA; LIMA, 2002). Esses corpos alterados por medicações e cicatrizes fazem com que esses sujeitos se sintam diferente das outras pessoas, tendo que lidar com essas questões ainda em processo de elaboração. Diante disso, para Capisano (1992), “se mudarmos de modo contínuo o nosso psiquismo, também alteraremos os nossos modelos do corpo” (p. 181).

Dessa forma, pode-se pensar que, embora o transplante ofereça a possibilidade de vida, também impõe limitações e regras a serem cumpridas que, para esses sujeitos, tem sido difícil conviver e de se perceberem, embora diferentes de outras pessoas, semelhantes nas possibilidades de vida e (re) invenção.

Abaixo, o Desenho-Estória com Tema da adolescente (AD2) em relação ao impacto na imagem corporal no período pós-transplante.

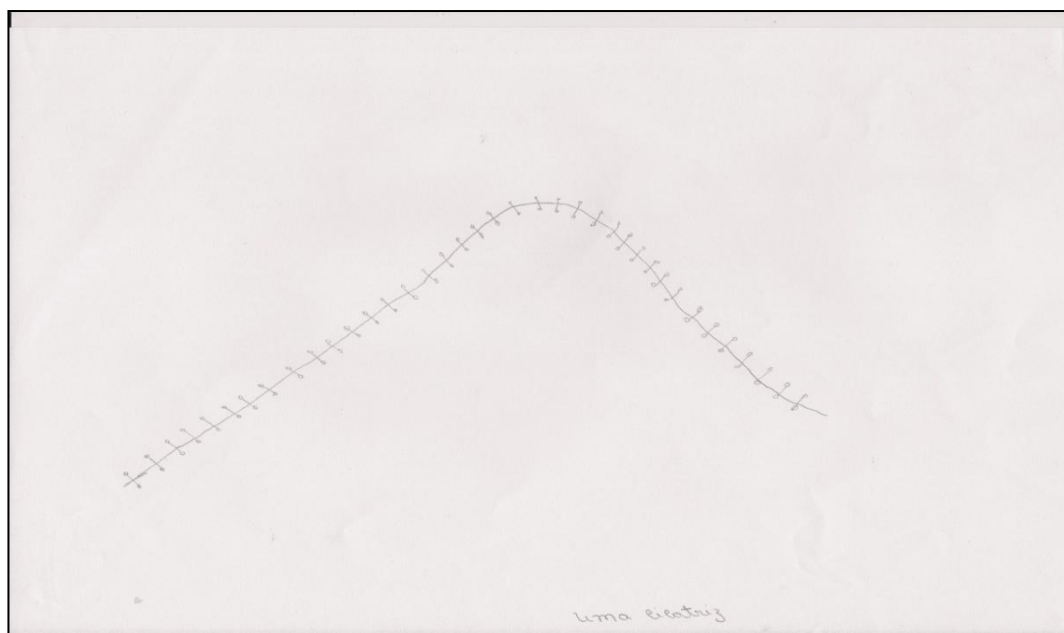


FIGURA 10 – Desenho AD2 (Título: Uma cicatriz)

Diante dos significados apreendidos, os sentimentos vivenciados nessa fase de pós-transplante nos adolescentes (AD3, AD5, AD6, AD7, AD8) foram de tristeza, angústia, culpa, raiva, desânimo, conformação e medo.

Mas, assim [...] De vez em quando dá, dá, dá [...] Dá tristeza né, angústia. De não querer mais [...] do transplante. Num sei. Assim [...] Por que [...] Às vezes eu [...] penso que me dá uma tristeza em mim, sabe? Uma raiva. Que eu [...] Não merecia estar com esse órgão. Devia tá em outra pessoa, mais [...] Como é o nome? Uma pessoa melhor. Sei lá. (TATIANA, AD3)

Porque tem muita gente que fica na fila e não consegue fazer o transplante. Até eu na época eu era menor e tinha que ter uma pessoa compatível comigo e pra criança é mais difícil, adulto morre toda hora. Até porque eu não tinha feito nada de errado, não tinha bebido, não tinha fumado. Foi só mesmo o meu organismo que não queria mais meu fígado. (JAMILE, AD6)

Que, às vezes, eu [...] Eu sou muito mimada, me acho muito mimada, muito teimosa. Fico com raiva. Minha mãe fala alguma coisa que é pro meu bem e eu fico com raiva. Aí eu não acho que eu merecia esse fígado. Sabe? Acho que devia ter dado a outra pessoa que merecesse de verdade, que tivesse mais cuidado. Hoje eu tenho cuidado, mas só que [...] Às vezes dá vontade de não tomar mais remédio, nem seguir ordem do médico, nem nada. Dá vontade de fazer as coisas que fazia antes. Tanta gente precisando de fígado, porque eu fui a escolhida? (TATIANA, AD3)

Agora eu tenho mais dificuldade no colégio. Não sei por quê. Acho que é só coisa minha mesmo. Tô com dificuldade em aprender as coisas. Eu não consigo guardar muito [...] em matéria de colégio. Tô achando mais difícil. Sinto que não vou passar de ano, esse ano. Dá vontade de deixar de estudar, ficar só em casa mesmo. Deixar de ir [...] (TATIANA, AD3)

Mais difícil [...] é [...] Saber que eu não vou realizar meus sonhos. (DAIANE, AD8)

Só que, assim, eu vou tentar. Vou tentar não, vou ser agora, né? Ter cabeça, agir com mais maturidade. Vou tomar meus medicamentos direito. Vou ter que me comportar mais, porque antes eu era muito, assim, muito desesperada. Tudo enquanto eu queria era mais assim. Minha lição de vida agora, assim que eu [...] Agora eu acho que tô me sentindo mais madura do que antes, agindo com mais maturidade e tudo. E cada dia, assim, eu vou procurar ser, assim, melhor, que é pra poder quando eu, assim, alguém me perguntar alguma coisa, eu saber falar assim bem direitinho e tudo. (RAIMUNDA, AD4)

Até hoje eu não consigo jogar bola, com medo de levar uma barrigada ou uma bolada na barriga. (JOEL, AD5)

Muito complicado dizer [...] Eu tenho medo de passar por isso de novo [...]. Quando eu tô brincando [...] Eu tenho medo de acontecer alguma coisa por dentro e eu não saber. (EDUARDO, AD7)

Antes de eu fazer o transplante, eu ia muito pra praia. Muito mesmo. Depois que eu fiz, eu fiquei com a restrição de ir. Tem uma colega minha, ela foi [...] Transplantada também daqui. Ela foi pra praia, ela voltou depois, uma semana depois, ela tomou a vacina contra a gripe A. Aí ela faleceu. Aí eu tenho medo de ir pro mar por causa disso. Não sei. Eu não vou. (DAIANE, AD8)

Os sentimentos acima percebidos fazem parte do processo individual e coletivo de ressignificação dos significados de ser transplantado de fígado. Para Monteiro e Lage (2007), as experiências humanas são caracterizadas por perdas e nem sempre os sentimentos (depressão) e expressões de tristeza “deve ser considerada uma experiência negativa, mas, talvez, uma elaboração construtiva” (p. 1). Porém, por vezes, há uma exacerbação desses sentimentos nesse processo onde necessita de maior atenção da equipe de saúde, oferecendo-lhes um espaço de escuta. O medo de morrer nessa fase do pós-transplante ainda permanece. O Estudo sobre o transplante de Anton e Piccinini (2010b) corrobora para os achados dessa pesquisa ao afirmar que o medo permanece presente por um período mais longo. Porém, nessa fase, o medo está relacionado com a perda do órgão/rejeição com a possibilidade, conseqüente, de morte. Para Kovács (1992):

O medo da morte tem um lado vital e por isso precisa estar presente em certa medida. Ele é a expressão do instinto de autoconservação, uma forma de proteção à vida e uma possibilidade de superar os instintos destrutivos. A própria palavra autoconservação implica um esforço contra as forças de desintegração, um estímulo para o funcionamento biológico normal (p.24).

Parece que o medo da morte e a possibilidade de reviver o contexto pré-transplante/cirurgia através da rejeição do enxerto são fatores que influenciam, para esses adolescentes, a permanecer enfrentando a condição de ser transplantado

hepático de forma a continuar aderindo o tratamento proposto pela equipe de saúde. O atendimento psicológico pode facilitar esse processo de enfrentamento, propiciando a expressão desses sentimentos, a fim de ampliar a possibilidade dessas crianças e adolescentes em elaborar suas experiências e perdas.

Através dessa pesquisa, foi percebido que uma criança (CC1) e cinco adolescentes (AD1, AD2, AD3, AD7, AD8) trouxeram em suas falas uma relação com o doador, como uma figura significativa, através do cuidado com o órgão.

Foi muito bom, porque eu recebi um fígado, era de um senhor de 62 anos, muito bom. Porque foi um fígado novo. (WAGNER, CC1)

De saber que você, que eu carrego dentro de mim um fígado que foi de outra pessoa, se você parar para pensar [...] É estranho, porque tipo imaginar que eu vivo com o fígado de outra pessoa, que não é mais o meu, que ele precisou morrer para eu ficar com o fígado. (DANIELA, AD2)

Normal, quer dizer quase normal [...] Porque tem o órgão de outra pessoa e tem que tomar o remédio direito. (TADEU, AD1)

Não sou a mesma de antes. Agora eu tenho outro órgão que [...] Veio de outra pessoa e que eu tenho que tomar muito cuidado com esse órgão. Não posso perder ele. Porque, senão, a minha vida já era. (TATIANA, AD3)

É difícil ainda saber né que tem uma coisa que não é minha aqui, né? Toma remédio pra poder ficar dentro de mim. É difícil [...] até hoje. (Daiane, AD8)

É, transplantada [...] Ser [...] diferente, especial. Não sei, porque não é como as outras pessoas. Você agora tem outro órgão, tem que cuidar dele, tem uma nova vida. (TATIANA, AD3)

Porque o transplante é [...] É porque tiram uma coisa da gente e colocam outra, outra melhor. (EDUARDO, AD7)

Parece que, para esses adolescentes, aderir ao tratamento proposto através de tomar os remédios, ir as consultas está relacionado com a responsabilidade de cuidar do órgão, mantendo a vida. Segundo estudos (MORETTO, 2006; PEREIRA, 2008) com pacientes transplantados de fígado, é preciso tempo para assimilação psicológica e adaptação a nova realidade, sendo “um processo contínuo e ininterrupto” (2008, p. 26).

Em sua tese, Moretto (2006) reflete sobre sua entrada no serviço de transplante de fígado do HCFMUSP e sua experiência no atendimento a pacientes transplantados. Faz a reflexão do trabalho subjetivo que é, para o paciente transplantado, o lugar do novo órgão dentro de si, “o Outro em si”. Considera que “o Outro é sempre o Outro, e como Outro, convém ao sujeito que permaneça sempre

como Outro (fora), especialmente na experiência do “outro em si” (p. 200)”. Assim, esses pacientes transplantados relatam sobre o novo órgão como se ainda não pertencessem a eles (Moretto, 2007). Corroborando os achados da pesquisa, quando se percebe que, para algumas crianças e adolescentes, o trabalho subjetivo de incorporação desse novo órgão é complexo e necessita de tempo.

Apesar dos achados acima descritos, os sujeitos deste estudo, demonstram expectativas e esperanças. Sendo estas identificadas como as estratégias de enfrentamento na experiência de ser transplantado hepático, a saber: a esperança, como recuperar as atividades da vida cotidiana; escrever no diário; o apoio dos amigos, da família e da equipe de saúde; a espiritualidade; e os projetos para o futuro.

Porque eu ia crescer, depois do transplante. (ELANO, CC2)

Jogar bola, jogar de bila, soltar arraia. Só isso. (WAGNER, CC1)

Tem a ver por que [...] Eu gosto muito de escrever. Eu tiro um lugar bem silencioso na minha casa, pra mim poder escrever no meu diário. Eu gosto de escrever no diário, no caderno [...] Eu gosto de estudar muito, porque nos últimos dois anos eu não estou estudando. Por conta do transplante e da complicação que eu tive. Aí eu gosto muito de escrever. (DAIANE, AD8)

É diferente, porque depois de eu ter passado por tudo isso assim [...] aí têm muita gente, os meus amigos [...] a maioria diz que se fosse com eles, eles não aguentavam. Eles dizem que eu sou forte. (DANIELA, AD2)

Eu acho [...] Assim, né? Ajudou, também, assim. As minhas amigas me ajudaram muito, porque eu dizia a elas, né? Depois que eu mudei de colégio, que elas não sabiam como eu era antes, que eu era mais fininha e tudo. Aí eu contei minha história pra elas e elas também me ajudaram muito. Mas não tinha mais jeito, depois disso. Foi quando eu fiz o transplante e agora estou tomando o remédio bem direitinho. Porque, senão, eu sei que se eu não tomar eu vou operar de novo e não quero mais passar por nada de novo do que eu passei. (RAIMUNDA, AD4)

Aí eu volto pra casa, com uma bochecha enorme, e como a gente é evangélico, né? Aí lá na igreja tinha um bocado de irmão, eles fizeram uma festa lá. Aí na hora que a gente chegou lá todo mundo chorando, os irmãos todo o tempo orando por mim lá. Na hora que a gente chegou lá tava todo mundo feliz da vida. Nesse tempo eu vinha de dois em dois meses, aí eu fiquei vindo, né? E tô vindo até hoje, dois anos e cinco meses. (JAMILE, AD6)

Ah, sei lá, assim, no começo eu tava meio assim [...] “Oh mãe, eu vou parar de fazer um monte de coisa. Não vou poder, assim, mais comer isso, nem aquilo. Nem sair pra isso, nem aquilo”. Minha mãe diz: “calma, você não pense nisso não” [...] Ah, porque aqui eles dão muita atenção a gente e tudo. São muito atenciosos com a gente. Por enquanto, eles ajudam. Se a gente não tiver ajuda financeira né e tudo, eles ajudam também. Conversa com a gente. (RAIMUNDA, AD4)

Está sendo bom. Porque tem todo apoio especial pra ser transplantada aqui dentro, pra quem vai fazer. Tem tudo, tem tudo o que você precisa. Tem fisioterapia. Tem [...] Antes de você fazer o transplante, já tem. Depois, têm psicólogos. Tem tudo, tudo o que você precisa, você tem. Só que eu não aproveitei muito bem não isso, não. Tenho preguiça de vir pra fisioterapia. E a psicóloga eu vinha, quando tinha consulta. Porque era marcada na consulta. (DAIANE, AD8)

Eu me sinto bem. Eu me sinto bem. Não sei se [...] Eu penso assim: “Será que se eu fosse pra outro hospital eu seria bem atendida como eu tô aqui? Eu seria bem cuidada, como eu sou aqui?” Acho que não, né? Não sei se eu receberia toda essa atenção que eu recebo aqui, todo esse cuidado. (TATIANA, AD3)

Me sinto bem quando eles decidem que vão fazer o que é melhor pra mim [...] toda hora, mesmo eu não tando aqui. É, de saber que eles estão aqui só pra mim, que é o trabalho deles. (DANIELA, AD2)

Agora eu acho que tô me sentido mais madura do que antes, agindo com mais maturidade e tudo [...] Pois é, assim [...] Sei lá, eu ainda sou né muito criança. Mas, antes, eu era mais. Pra mim, eu fingia que não entendia nada. Pra mim, tanto faz como tanto fez. Antes, a médica falava comigo: “Olha, Raimunda [...]” Antes deu fazer né lá no hospital. “Você vai ter que tomar o seu remédio direito, senão vou vai ter que fazer [...]”. Eu tô nem aí. Eu ficava assim. Desse jeito, pra mim, tanto faz, como tanto fez. Agora eu me preocupo mais comigo, né? Com a minha saúde. (RAIMUNDA, AD4)

É normal ser transplantada, colocar outro fígado, sobreviver de novo. (JOEL, AD5)

Acho normal pra viver [...]. Normal, quer dizer quase normal. (TADEU, AD1)

Porque pelo menos um adulto já viveu alguma coisa da vida, né? A gente não, ainda tá pra viver a adolescência, viver a vida, fazer o que a gente quer, uma faculdade, estudar. Ser um doutor, ser um cozinheiro, ser um administrador, o que quiser. (JAMILE, AD6)

Os Desenhos-Estórias Livres da criança (CC3) e do adolescente (AD1) a seguir, respectivamente, também refletem os modos de enfrentamento no período pós-transplante:

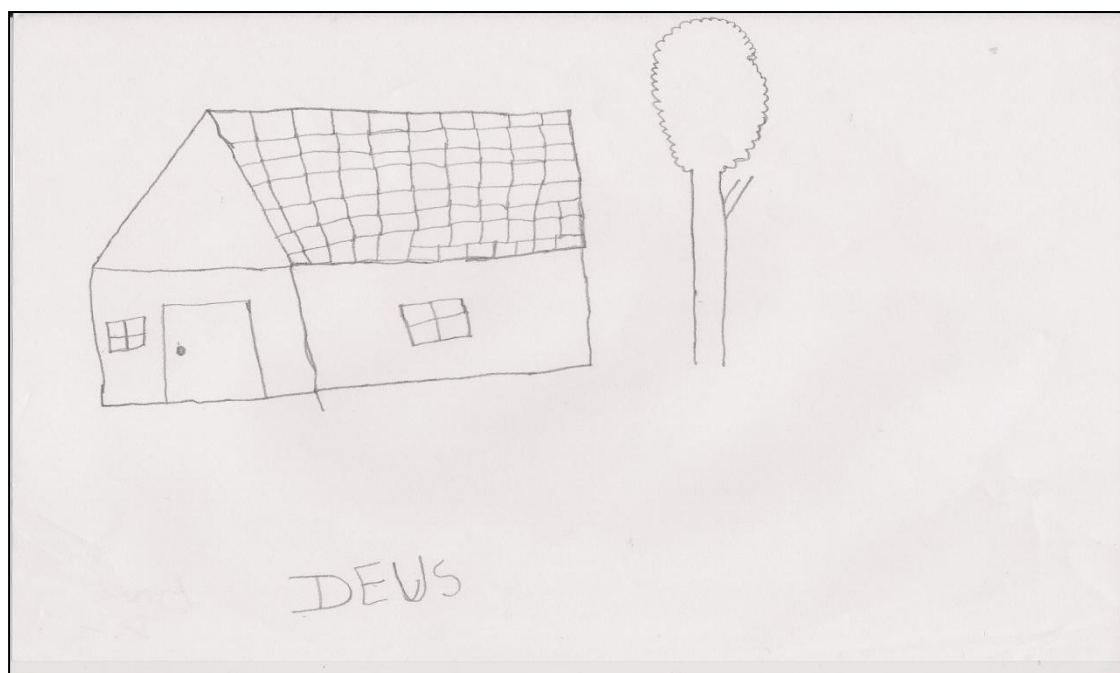


FIGURA 11 – Desenho CC3 (Título: Deus)



FIGURA 12 – Desenho AD1 (Título: Eu e minha família)

De acordo com Papalia e Olds (2000), “o enfrentamento é um processo dinâmico em constante desdobramento; escolher a estratégia mais apropriada exige uma reavaliação contínua do relacionamento entre a pessoa e o ambiente” (p. 529). Desse modo, os pacientes possuem diversos modos de enfrentamento durante o processo de adoecimento (NATIONS; GOMES, 2007), bem como no convívio com a condição de transplantado de fígado. O estudo de Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007) aponta que as formas utilizadas pelos pacientes para enfrentar uma situação adversa são preditores de qualidade de vida em pacientes transplantados. Os achados da pesquisa apontam que para as crianças e os adolescentes tem sido importante as formas de enfrentamento descritas acima, corroborando com os estudos supracitados que afirmam que as estratégias dependem dos recursos culturais e individuais, além do apoio social e habilidades sociais de cada indivíduo. Assim,

[...] nas doenças crônicas, as estratégias de enfrentamento têm papel mediador entre sujeito, saúde e doença. Ao discutir enfrentamento e doenças crônicas é preciso considerar as implicações destas sobre o desenvolvimento e reações do paciente, da família, e de grupos sociais (2007, p. 179).

Diante disso, para os referidos autores, faz-se necessário a identificação e compreensão dessas estratégias a fim de promover a autonomia e integridade desses sujeitos, além de facilitar o desenvolvimento de intervenções e programas para essa população.

Desse modo, é fundamental conhecer e (re)conhecer as estratégias de enfrentamento, pois possibilita à equipe de saúde (re)inventar seus modos de produção de cuidado, baseados nas particularidades, demandas e contexto sociocultural dos sujeitos. Pois, segundo Ramos, Queiroz e Jorge (2008), “compreender esse momento singular de suas vidas, as experiências que vivenciam no cotidiano do cuidado compartilhado na interação com seu grupo de pertença vêm orientar as práticas profissionais e familiares junto ao adolescente” (p. 194).

Por fim, acredita-se que o conhecimento sobre as demandas dos sujeitos pode orientar o cuidado e organizar as práticas em saúde que sejam integrativas e humanizadas no contexto saúde-adoecimento de crianças e adolescentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, as crianças e os adolescentes entrevistados apontaram diversos sentimentos e questões complexas envolvidas no contexto do transplante hepático. Acredita-se que a presente pesquisa pôde compreender os significados da experiência do transplante de fígado, identificando os significados da relação de cuidado e, também, descrevendo as estratégias de enfrentamento utilizadas por esses sujeitos no percurso do transplante. Desta forma, possibilitando uma melhor compreensão da experiência do transplante hepático infantojuvenil à luz da realidade dessas crianças e adolescentes do HUWC/UFC.

Observou-se que a experiência do adoecimento, da indicação e realização do transplante hepático e a vivência de ser transplantado para esses sujeitos foram bastante difíceis e ansiogênicas, exigindo em todo processo adaptações e investimento emocional para a elaboração dessa realidade.

No que tange às principais problemáticas encontradas, a peregrinação nos diversos centros de atenção à saúde e a demora para a identificação da terapêutica adotada pela equipe de saúde foram questões marcantes nas falas desses sujeitos. O que nos faz refletir sobre o quanto o sistema de saúde ainda precisa avançar no respeito ao acesso, nos modos de organização dos serviços e na produção do cuidado oferecida à população.

Da indicação do transplante à cirurgia, momentos de ansiedade e iminência da morte foram as experiências das crianças e adolescentes nesse período. Tendo em vista esses sentimentos, a participação da equipe de saúde como potencial, e principal cuidadora desses sujeitos e de suas famílias são dados relevantes para a responsabilização da equipe nas práticas de assistência integral e humanizadas para com esses sujeitos. Diante desses dados, as próprias crianças e adolescentes afirmaram a importância da equipe como apoio para o enfrentamento e sugerem que a atenção seja ainda mais particularizada, as ações de cuidado mais interdisciplinares e a comunicação seja contínua para o diálogo e promotora de autonomia, protagonismo e vida.

A adequação do espaço físico e relacional com a organização hospitalar e a equipe de saúde nas diversas fases do transplante foi uma questão central em seus discursos. O espaço para a expressão e a subjetividade das crianças e dos adolescentes precisa ser constantemente levado em consideração, devido o compromisso ético com a autonomia e os direitos humanos e sociais desses sujeitos, inclusive assegurados pelo ECA.

A experiência do transplante hepático para as crianças e os adolescentes constituiu uma vivência marcada pelos sentimentos de vitória e alegria, o que os fazem enfrentar a condição de modo um tanto quanto gratos. Porém, paralelo a esses sentimentos, as mudanças e limitações foram vividas por esses sujeitos de forma relevante, necessitando constantes adaptações. As constantes idas ao ambulatório, medicações, restrições alimentares, sentir-se diferente, o controle dos pais e da equipe, entre outros já explicitados anteriormente, apontaram urgente reflexão sobre a importância da singularização nos diferentes modos de produção de ações em saúde, pautadas em suas reais necessidades, demandas e de investimento na vida desses sujeitos.

Quanto à experiência de possuir um órgão de outra pessoa, assumindo o compromisso no cuidar deste, e esta pessoa sendo morta, tem sido uma questão de investimento psíquico para vários desses pacientes. O que nos remete a inferir que o acompanhamento psicológico, já ofertado, é fundamental para a elaboração psíquica dessas crianças e adolescentes em todo o processo de transplante de fígado. Este acompanhamento pode levar esses sujeitos a refletirem sobre essa condição, ajudando-os nos seus modos particulares e coletivos de enfrentamento, ao poder facilitar no processo de resolução de alguns de seus conflitos internos.

Nesse contexto, essas crianças e adolescentes nos revelaram e ensinaram sobre diferentes formas de enfrentamento. Nos modos particulares de ser e sentir, os enfrentamentos foram também coletivos, oferecendo-nos meios de ajudá-los a se reorganizarem e se readaptarem continuamente em sua condição. A presença da família, da equipe, a espiritualidade, e a esperança de retorno à condição de saúde, a conformação e os projetos futuros foram as principais estratégias que tem ajudado esses sujeitos a enfrentarem a condição de ser transplantado. Além disso, esses sujeitos desvelaram a importância do cuidado

profissional que suscite a atenção e o afeto, ressaltando no indivíduo a dignidade de Ser humano, a fim de promover a saúde, a vida.

Convém explicitar que se considerou como limite do estudo o fato da pesquisa ter sido realizada valorizando somente as percepções das crianças e dos adolescentes, não sendo possível compreender de modo mais amplo o ambiente e as relações familiares em que estavam inseridos por não ter considerado as perspectivas destes outros membros. Assim, destacam-se as recomendações de mais estudos na área do transplante hepático relacionados ao impacto desse transplante no desenvolvimento e na dinâmica familiar de crianças e adolescentes.

Diante do exposto, foi percebido que a tentativa de compreender a experiência de crianças e adolescentes na condição de transplantado de fígado pôde contribuir para a identificação das estratégias de enfrentamento desses sujeitos e como eles vivenciaram o processo de transplante. Além disso, essa compreensão sobre seu próprio processo de transplante poderá subsidiar informações que favoreçam uma melhor atenção e modos de produção mais humanizado e integral dos profissionais de saúde para com esse público.

A partir das discussões apresentadas, ressalta-se a necessidade do hospital estar inserido em redes de atenção, onde o usuário obtenha um cuidado transversal em todo seu percurso, com qualificação dos profissionais no acolhimento, na identificação das primeiras necessidades e devidas resolutividades. Assim, os modos de produção de cuidado poderão ser ainda mais horizontalizados e o acesso e acolhimento sejam garantidos nessa trajetória.

No que se refere à atenção ao processo comunicativo e de autonomia dessas crianças e adolescentes, urge a necessidade de que a elaboração de protocolos, da clínica e dos cuidados em saúde possa ser centrada no sujeito-usuário, sendo a partir de suas demandas as ações particularizadas e os projetos terapêuticos singulares. A partir dessa compreensão, a comunicação poderá ser ampla e todo o processo dialogado conjuntamente com essas crianças/adolescentes e sua família, respeitando a fase de desenvolvimento e uso de uma linguagem adaptada a realidade sociocultural.

A partir da análise dos resultados e discussão apresentada, poderia ser possível que houvesse um modo de produção de cuidado voltado ainda mais para com esse público? Onde desde o início do adoecimento, em suas andanças, crianças/adolescentes e suas famílias pudessem ser acompanhadas e orientadas de forma a favorecer sua participação e autonomia em todo o processo de transplante hepático. Nessa fase inicial de adoecimento, o acolhimento poderá ser uma excelente estratégia na identificação das demandas particulares e do contexto sociocultural, aliado a qualificação da equipe multiprofissional em oferecer respostas rápidas e possíveis. No decorrer do período de hospitalização e de cirurgia para o transplante, a preparação com intervenções lúdicas através de brinquedos e desenhos pode propiciar a livre expressão desses pacientes facilitando a assimilação psicológica da realidade a ser enfrentada, considerando a fase de desenvolvimento dos sujeitos. Além disso, um ambiente hospitalar que favoreça o acolhimento desde as instalações com espaços lúdicos a um processo de trabalho pautado em ações de cuidado sustentando os direitos de crianças e adolescentes, com visita aberta e acompanhante em tempo integral. No período pós-transplante o acompanhamento da equipe poderá ser baseado nas potencialidades dos sujeitos, na tentativa de reinseri-los em seu contexto social minimizando as possíveis limitações, ampliando as possibilidades de reinvenção dos modos de vida. Diante disso, reafirma-se a importância do acompanhamento psicológico a fim de possibilitar a criança, ao adolescente e sua família um espaço de escuta, portanto, de atenção integral.

A presente pesquisa será compartilhada com a equipe do transplante hepático do HUWC/UFC na tentativa de promover uma reflexão sobre os processos de trabalho e como essa equipe pode contribuir, ainda mais, na reorganização de ações que possibilitem a autonomia e maior participação desses sujeitos e de suas famílias em seu processo de transplante de fígado. No tocante à prática da equipe, sugere-se que a metodologia utilizada na presente pesquisa, através de desenhos e contação de histórias, possa ser incorporada na clínica com crianças e adolescentes, podendo propiciar o acesso aos seus sentimentos e ideias, possibilitando uma ação de cuidado focada em suas reais necessidades. Além disso, propomos a criação conjunta com a equipe do transplante hepático de um guia a partir das histórias reveladas, que oriente uma prática de cuidado integral com crianças e adolescentes e seus familiares no HUWC.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Maurício. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. 10. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.

AGÊNCIA BRASIL, 2011. Disponível em: <<http://noticias.r7.com/saude/noticias/governo-diz-que-vai-aumentar-em-50-os-investimentos-em-transplantes-20110926.html>>. Acesso em: 10 dez. 2011.

AGUIAR, Maria Isis Freire de; BRAGA, Violante Augusta Batista. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 13, n. 3, p. 413-21, Jul. / set. 2011. Disponível em: <<http://portais.ufg.br/depoy/projetos/fenrevista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2011.

ANDERS, Jane Cristina; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 866-874, 2004.

ANTON, Márcia Camaratta; PICCININI, Cesar Augusto. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, 2010a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 fev. 2011.

_____. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. **Psic: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 26, n. 3, set. 2010b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0102=37722010000300008&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 4 mar. 2011.

_____. O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. **Estud. psicol.** Natal, v. 16, n. 1, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1413-294X2011000100006&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 26 ago. 2011.

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. **Hospital**. Instituição e história social. São Paulo: Editora Letras & Letras, 1991.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS (ABTO), 2011a. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/home/ConteudoNoticia.aspx?KeyResource=187>>. Acesso em: 18 jan. 12.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS (ABTO), 2011b. Disponível em: <<http://abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/mensagemRestrita.aspx?idCategoria=2>>. Acesso em: 18 jan. 2012.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2010.

BENEVIDES, Regina. A psicologia e o sistema único de saúde: quais interfaces? **Psicol. Soc.**, v.17, n. 2, p. 21-25, 2005

BENEVIDES, Regina; PASSOS, Eduardo. Humanização na saúde: um novo modismo? Interface: **Comunicação, Saúde e Educação**, São Paulo [S. l.], v. 9, n. 17, p. 389-406, mar./ago., 2005.

BOSI, Maria Lúcia Magalhães; MERCADO, Francisco Javier (Orgs). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

BRASIL, Estatuto da Criança e do Adolescente. 1990. **Lei Nº 8.069, de 13 de Julho de 1990**.

_____. **Resolução Nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília: Imprensa Oficial; 1995.

_____. **Portaria nº 10.221 de 23 de março de 2001**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento [online]. Brasília, 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei10211.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2012.

_____. **Portaria Nº 2.261, de 23 de novembro de 2005**. Aprova o Regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação, 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2261.htm>>. Acesso em: 2 dez. 2011.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília: MS, 2007a.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. 4. ed. rev. atual. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007b.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bves/publicacoes/humanizasusgestorestrabalhadores_sus_4ed.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2010.

_____. **Sistema de informação sobre mortalidade (SIM)**, 2009a. Disponível em: <http://www.obid.senad.gov.br/portais/OBID/conteudo/web/noticia/ler_noticia.php?idnoticia=105217>. Acesso em: 3 fev. 2012.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Redes de produção de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009c.

BRASIL. Ministério da Saúde, 2009d. Portaria Nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. **Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde**. Disponível em: <<http://www.redehumanizaus.net/node/57>>. Acesso em: 26 set. 2011.

BROERING, Camilla Volpato; CREPALDI, Maria Aparecida. Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 39, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 fev. 2011.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, Aug. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2012.

CAPISANO, Heládio Fracisco. Imagem corporal. In: MELO FILHO, Júlio. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 9, n.1, p. 139-146, 2004.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 maio 2011.

CARVALHO, Alysson Massote; BEGNIS, Juliana Giosa. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 11, n. 1, abr. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1413-73722006000100013&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 10 dez. 2010.

CASTRO, Elisa Kern de. Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 3, set. 2007.

CASTRO, Elisa Kern de; MORENO-JIMÉNEZ, Bernardo. O transplante de órgãos pediátrico: Papel do psicólogo infantil. **Pediatria Moderna**, v. 40, n. 6, p. 266-269, 2004.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CASTRO E SILVA JR, Orlando de et al. Transplante de fígado: indicação e sobrevida. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502002000900018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 ago. 2011.

CEARÁ, 2010. Disponível em: <<http://g1.globo.com/ceara/noticia/2011/09/governo-do-ce-gasta-menos-que-o-obrigatorio-em-saude-diz-oposicao.html>>. Acesso em: 10 jan. 2012.

CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta a vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade UFRGS, 1997.

CECÍLIO, Luís Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. **Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**, 2003. Disponível em: <<http://www.hc.ufmg.br/gids/anexos/Integralidade.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2011.

COELHO, Júlio César Uili et al. Causa de óbito tardio em transplantados de fígado. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 49, n. 2, Jun. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000200037&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 out. 2012.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE (CONASEMS). 2011. Disponível em: <<http://www.conasems.org.br/site/index.php/comunicacao/conasems-na-midia/27-o-globo/2200-na-area-da-saude-gastos-estao-em-queda>>. Acesso em: 15 nov. 2011.

COUTINHO, Maria da Penha Lima. **Representações sociais e práticas em pesquisa**. João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB, 2005.

CREPALDI, Maria Aparecida; HACKBARTH, Irene Dranka. Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 10, n. 2, p. 99-112, 2002. Disponível em: <<http://www.labsfac.ufsc.br/documentos/aspectosPsicologicosCriançasHospitalizadas.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2011.

DALBEM, Giana Garcia; CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. Doação de órgãos e tecidos para transplante: recusa das famílias. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 4, Dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 set. 2011.

DESLANDES, Suely Ferreira; MITRE, Rosa Maria de Araujo. Processo comunicativo e humanização em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1414-32832009000500015&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em 12 jan. 2012.

DITZ, Erika; NOGUEIRA, Gislene de Oliveira; HORTA, Júlia Cristina do Amaral; MADEIRA, Lélia Maria; BONAZZI, Vera Cristina Augusta Marques. Práticas cuidadoras como orientação da atenção à saúde: uma prática à teoria em integralidade na saúde da mulher. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília: MS, 2011.

FERREIRA, Francisco Romão. A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 26, set., 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300002>. Acesso em: 27 mar. 2012.

FERREIRA, Cristina Targa; VIEIRA, Sandra Maria Gonçalves; SILVEIRA, Themis Reverbel. Transplante hepático. **J Pediatr.**, v.76, Suppl 1, S. 198-208, 2000. Disponível em: <<http://doencasdofigado.com.br/PORT.PDF>>. Acesso em: 8 maio 2011.

FRANCO, Túlio Batista; MAGALHÃES JR, Helvécio Miranda. Integralidade na Assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. In: MERHY, et al. **O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. HUCITEC, 2. edição; São Paulo, SP, 2004.

GARCIA, José Huygens Parente. **Implantação do transplante ortotópico de fígado humano no Estado do Ceará**. Tese de Doutorado. Departamento de Pós-graduação em Farmacologia do Departamento de Fisiologia e Farmacologia da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2002.

_____. José Huygens Parente et al. Transplante de fígado: resultados iniciais. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 32, n. 2, p. 100-103, 2005.

GOMES, Annatália Meneses de Amorim; NATIONS, Marilyn K.; LUZ, Madel Therezinha. Pisada como pano de chão: experiência de violência hospitalar no Nordeste Brasileiro. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 17, n. 1, mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902008000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 2 dez. 2011.

GOMES, Annatália Meneses de Amorim; NATIONS, Marilyn K.; COSTA, Maria Socorro. Sentimientos, sentidos y significados en pacientes de hospitales públicos en el noreste de Brasil. **Rev. salud pública**, Bogotá, v. 11, n. 5, out. 2009. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642009000500008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 23 nov. 2011.

GROSSINI, Maria da Graça Faraco. Serviço social e transplante hepático pediátrico: o perfil sociocultural das famílias avaliadas e a intervenção do assistente social nas contra-indicações sociais para o transplante. **Revista HCPA & Fac Med**. Univ. Fed. Rio Gd. Do Sul; v. 29, n. 1, p. 33-35, Maio, 2009.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed, Porto Alegre: Artmed, 2003.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, Apr. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0080-62342011000200012&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 14 out. 2011.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO (HUWC). **Notícias**, 2011a. Disponível em: <<http://www.huwc.ufc.br/noticias.php?acao=exibir&id=898>>. Acesso em: 20 out. 2011.

_____. Transplantes no HUWC: motivo de orgulho. In: **É notícia nos Hospitais Universitários da UFC**. Set/11, Ano I, Edição 11, 2011b.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa nacional por amostras de domicílios**: um panorama da saúde no Brasil – Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/panorama_saude_brasil_2003_2008/comentarios.pdf>. Acesso em: 1 abr. 10.

_____. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=12&uf=00#topo_piramide>. Acesso em: 5 ago. 2011.

KELLY, Deirdre. Transplante hepático em crianças. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 84, n. 5, Oct. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S002175572008000600001&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 10 nov. 2010.

KIELING, Carlos Oscar. Transplante hepático em crianças. **Revista AMRIGS**, Porto Alegre, 47 (1): 24-28, jan-mar, 2003. Disponível em: <<http://www.amrigs.org.br/revista/4701/Transplante%20hep%E1tico%20em%20crian%E7as.pdf>>. Acesso em: 8 out. 2010.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LANGDON, Esther Jean. **A doença como experiência**: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. Palestra oferecida na conferência de 30 anos Xingu. Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doenca%20como%20Experiencia.htm>>. Acesso em: 9 fev. 2012.

LEITE, Álvaro Jorge Madeiro; CAPRARA, Andrea; COELHO FILHO, João Macêdo (orgs). **Habilidades de comunicação com pacientes e famílias**. São Paulo: SARVIER, 2007.

LEWIS, Melvin; WOLKMAR, Fred. Reações Psicológicas à Doença e à Hospitalização. In: LEWIS, M.; WOLKMAR, F. **Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e da adolescência**. 3. ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MARTIN-BARO, Ignácio. O papel do psicólogo. **Estud. psicol.**, v. 2, n. 1, p. 7-27. 1997.

MELEIROS, Alexandrina M. A. S. Aspectos Psicológicos nas doenças somáticas infantis. In: ASSUMPÇÃO JR., F. B. **Psiquiatria da infância e da adolescência**. São Paulo: Maltese, 1994.

MENDES, Ana Márcia Chiaradia; MATHEUS, Maria Clara Cassuli; BOUSSO, Regina Szyllit. O impacto do transplante pediátrico na família: revisão da literatura. **JBT - J Bras Transpl**, São Paulo, v.10, n. 2, p. 697-740, abr. / jun. 2007. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/jbt/vol10n_2/volumeCompleto.pdf>. Acesso em: 17 out. 2010.

MERHY, Emerson Elias. **O ato de cuidar**: a alma dos serviços de saúde. São Paulo: CINAEM, 1999.

MESQUITA, Marta Celeste de Oliveira et al. Transplante hepático pediátrico: experiência de 10 anos em um único centro no Brasil. **J. Pediatr.** Porto Alegre, v. 84, n. 5, out. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572008000600004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 2 nov. 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2006.

MONTEIRO, Katia Cristine Cavalcante; LAGE, Ana Maria Vieira. A dimensão psíquica na compreensão da depressão. **Psicol. Am. Lat.**, México, n. 11, set. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2007000300008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 out. 2011.

MORAES, Márcia Wanderley de; GALLANI, Maria Cecília Bueno Jayme; MENEGHIN, Paolo. Crenças que influenciam adolescentes na doação de órgãos. **Rev. esc. enferm.**, São Paulo, v. 40, n. 4, Dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000400006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2011.

MOREIRA, Patrícia Luciana; DUPAS, Giselle. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, Fev. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 2 nov. 2010.

MORETTO, Maria Lívia Tourinho. **O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do “outro em si”**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. – São Paulo, 2006.

_____. **O outro em si**: o transplante como risco e renascimento. In: QUAYLE, Julieta; LUCIA, Mara Cristina Souza. *Adoecer: as interações do doente com sua doença*. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007.

MOTTA, Alessandra Brunoro; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 9, n. 1, Abr. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2011.

NATIONS, Marilyn K.; GOMES, Annatália Meneses de Amorim. Cuidado, "cavalo batizado" e crítica da conduta profissional pelo paciente-cidadão hospitalizado no Nordeste brasileiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 2 jul. 2011.

NEDER FILHA, Christina Ribeiro; FRIAS, Cristiane. Compreendendo o adolescente com câncer: breves reflexões. **Mundo saúde (Impr.)**, v. 27, n.3, p. 412-416, jul./set. 2003.

NIGRO, Magdalena. **Hospitalização**: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

NÓBREGA, Rafaela Tavares; LUCENA, Marineuza Monteiro da Silva. Para além do transplante hepático: explorando a adesão ao tratamento. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 965-982, 2011. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v11n3/artigos/pdf/v11n3a14.pdf>>. Acesso em: 29 jan. 2012.

NUNES, Regina Célia Tabaka; SANTOS, Rosane Maria; WILLIG, Mariluci Hautsch e MELNIK; Mara Xavier. A contação de história como estratégia de acolhimento na orientação pré-operatória: relato de experiência. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília: MS, 2011.

PAPALIA, Deane E.; OLDS, Sally Wendkos. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PASCHE, Dário Frederico. Pistas metodológicas para se avançar na humanização dos hospitais no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília: MS, 2011.

PEREIRA, Ana Augusta Maria. Transplante cardíaco e transplante renal; avaliação psicológica e psicodinâmica. In: ISMAEL, S. M. C. (org). **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

_____. Transplante pediátrico: aspectos psicossociais. **Pediatria Moderna.**, v. 44, n.1, p. 26-29, jan. / fev. 2008. Disponível em: <http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3712>. Acesso em: 10 set. 2010.

RAMOS, Islane Costa; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira; JORGE, Maria Salete Bessa. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 2, abr. 2008.

RAVAGNANI, Leda Maria Branco; DOMINGOS, Neide Aparecida Micelli; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estud. psicol.**, Natal, v. 12, n. 2, ago. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1413294X2007000200010&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 3 nov. 2011.

REIS, Ademar Arthur Chioro dos; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. A política de reestruturação dos hospitais de ensino: notas preliminares sobre os seus impactos na micropolítica da organização hospitalar. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 81, p. 88-97, jan./abr., 2009. Disponível em: <http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/31750_4099.PDF>. Acesso em: 20 dez. 2011.

REVISTA UNIVERSIDADE PÚBLICA. **Pioneirismo pela vida**. Universidade Federal do Ceará. ano 10, n. 58, nov./dez. 2010. Disponível em: <http://www.ufc.br/portal/images/stories/files/comunicacao_marketing/revistaup/revistaufc58_2010.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2011.

SAÚDE, 2006. **Portaria GM nº 1.160 de 29 de maio de 2006**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-1160.htm>>. Acesso em: 20 nov. 2011.

SAÚDE. Ministério da Saúde. Portal da Saúde, 2011a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=124&CO_NOTICIA=11108>. Acesso em: 7 jan. 2012.

_____. Portal da Saúde, 2011b. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=124&CO_NOTICIA=12289>. Acesso em: 7 jan. 2012.

SCHONFELD, David J. O entendimento cognitivo da criança sobre a doença. In: MELVIN LEWIS. **Tratado de psiquiatria da infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

SCLIAR, Moacyr. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2012.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth; MARTINS, Sabrina Rodrigues. Doença e Hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p.212-7, abr. / jun. 2008. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2011.

SOUZA, Maria Laurinda Ribeiro. **Os diferentes discursos na instituição hospitalar**. 1999. Disponível em: <<http://www2.uol.com.br/percurso/main/pcs23/LaurindaDiscursos.htm>>. Acesso em: 7 maio 2008.

SPINK, Mary Jane P. (org). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 1999.

_____. Mary Jane P. **Psicologia social e saúde; práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

TAVARES, Edite. A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. **Aná. Psicológica**, v. 22, n. 4, p.765-777, out. 2004

TORRES, Wilma da Costa. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 18, n. 2, ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722002000200012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 out. 2011.

TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 49, n. 1, jan. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000100001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jul. 2011.

TRINCA, Walter (org). **Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias: procedimento de desenhos de família com estórias**. São Paulo: Vetor, 1997.

UNICEF. Adolescência: Uma fase de oportunidades. In: **Situação mundial da infância**. Caderno Brasil. UNICEF, 2011.

URYN, Miriam Baron. Transplantes Renais. In: MELO FILHO, Júlio. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt&nrm=so>. Acesso em: 12 fev. 2010.

WANDERLEY, Karla Larica. Atenção hospitalar em rede. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília: MS, 2011.

WINNICOTT, Donald Woods. **O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA, 1975.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro de Caracterização dos Sujeitos

1. Nome
2. Idade
3. Sexo
4. Escolaridade
5. Nível Sócio-econômico (Renda mensal)
6. Posição na família
7. Procedência (Estado e cidade)
8. Tempo de Transplante
9. Local do Transplante
10. Diagnóstico Pré-Transplante

APÊNDICE B

Questões Norteadoras

- Como foi para você ficar doente?
- Conte-me a história do seu transplante hepático
- Como é para você ser transplantado?
- Conte-me como está sendo seu tratamento no hospital, como você se sente?
- Como você se sente na relação com a equipe de saúde?
- Gostaria de contar mais alguma coisa sobre o seu transplante que eu precise conhecer?

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Yadja do Nascimento Gonçalves, psicóloga mestranda do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente - UECE, juntamente com Annatália Meneses de A morim Gomes, professora doutora e orientadora do Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente - UECE, gostaríamos de convidá-lo (a) para participar de uma pesquisa intitulada: *“A experiência de Ser transplantado hepático na perspectiva de crianças e adolescentes: contribuições para uma abordagem psicossocial”*. A pesquisa poderá ser útil para compreender a vivência de crianças e adolescentes que passaram pela experiência de transplante de fígado acompanhados pela equipe de Transplante de Fígado do Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC.

Com essas informações gostaria de convidar seu filho (a) para participar dessa pesquisa. Gostaria de entrevistar seu filho (a) sobre o que ele (a) tem a dizer a respeito da experiência do transplante e ainda pedir que realize um desenho sobre alguma história que ele me conte. A entrevista terá uma duração média de uma hora e faremos o uso de gravador.

Os pacientes, crianças e adolescentes, terão a livre escolha para participar do estudo. É garantida a liberdade de deixar de participar do estudo em qualquer momento da pesquisa sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento.

Vale ressaltar que é compromisso dos pesquisadores utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa, que o anonimato dos participantes será preservado e que o participante não ficará exposto a nenhum risco.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a psicóloga mestranda Yadja do Nascimento Gonçalves, que pode ser encontrada no endereço Avenida Dedé Brasil, Campas UECE, no Bairro Itaperi; telefone(s) (85) 31019924 ou pelo celular (85) 96045357.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUWC - Rua Capitão Francisco Pedro 1290, Rodolfo Teófilo; fone: (85) 3366-8589 - E-mail: cephuwc@huwc.ufc.br.

Termo de consentimento Pós-Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim sobre o estudo acima. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do responsável Legal

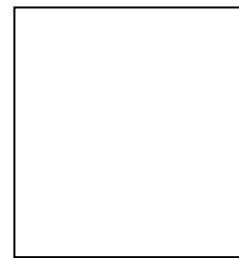
Data ___/___/___

RG: _____

Assinatura da criança/adolescente e/ou digital

Data ___/___/___

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual



Assinatura do responsável Legal

Data ___/___/___

APÊNDICE D

PROPOSTA PARA A EQUIPE

Sugestão de como os profissionais podem interagir melhor com a criança/adolescente, facilitando a escuta das necessidades e expressão dos seus sentimentos, para uma adequada comunicação/informação.

CONSIGNA: Sugerir que a criança/adolescente faça um desenho relacionado com as fases do transplante hepático.

1- PERÍODO DE ADOECIMENTO

Inquérito:

Como foi ficar doente?

Como você se sente?

Você tem algo que gostaria de saber?

O que você acha que pode te ajudar?

2- PERÍODO TRANSPLANTE/CIRURGIA

Inquérito:

Você sabe o que é um transplante de fígado?

Você tem vontade de saber mais sobre o transplante de fígado?

Sobre o que você gostaria de saber?

Como você se sente?

O que você gostaria de saber sobre a cirurgia?

O que você acha que pode te ajudar?

3- PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE

Inquérito:

Como está sendo para você ser transplantado?

Mudou em alguma coisa sua vida?

Como você está se sentindo?

Como está lidando com as mudanças?

O que tem sido mais difícil?

O que você acha que pode te ajudar?

ANEXOS

ANEXO A

RESOLUÇÃO Nº 41, DE 13 DE OUTUBRO DE 1995

O CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE – CONANDA, reunido em sua Vigésima Sétima Assembléia Ordinária e considerando o disposto no Art. 3º da Lei 8.242, de 12 de outubro de 1991, resolve:

I – Aprovar em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, cujo teor anexa-se ao presente ato.

II – Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

NELSON DE AZEVEDO JOBIM
Presidente do Conselho

ANEXO DA RESOLUÇÃO Nº 41 DE 09 13 DE OUTUBRO DE 1995 (DOU Seção 1, de 17.10.1995)

DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

1. Direito à proteção à vida e à saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
5. Direito a não ser separado de sua mãe ao nascer.
6. Direito a receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
8. Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.
9. Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar.
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido.
11. Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família.
12. Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária.
14. Direito à proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.
15. Direito ao respeito a sua integridade física, psíquica e moral.
16. Direito a preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.

17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis, ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
18. Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como Direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na Instituição, pelo prazo estipulado em lei.
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente.
20. Direito a ter uma morte digna, junto com seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.

(Of. n°141/95)

ANEXO B

PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

HUWC/UFC
Comitê de Ética em Pesquisas
Cód CEP- 001.01.11



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 – Rodolfo Teófilo – 60.430-370 – Fortaleza-CE
FONE: (85) 3366-8589 / 3366-8613 E-MAIL: cephuwc@huwc.ufc.br

Protocolo nº: 001.01.11

Pesquisadora Responsável: Yadja do Nascimento Gonçalves

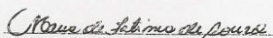
Departamento / Serviço:

Título do Projeto: "A experiência de ser transplantado hepático na perspectiva de crianças e adolescentes: contribuições para uma abordagem psicossocial".

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio analisou o projeto de pesquisa supracitado e, em tendo sido atendidas as pendências, baseando-se nas normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde (Resoluções CNS 196/96, 251/97, 292/99, 303/00, 304/00, 347/05, 346/05), resolveu classificá-lo como: **APROVADO**.

Salientamos a necessidade de apresentação de relatório ao CEP-HUWC da pesquisa dentro de 12 meses (data prevista: 31/03/12).

Fortaleza, 31 de março de 2011.


Dra. Maria de Fátima de Souza
Coordenadora do CEP - HUWC

ANEXO C

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO COORDENADOR DO SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE FÍGADO



MEC - UFC
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO - HUWC
Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 - Rodolfo Teófilo - 60.430-370 - Fortaleza-CE

Fortaleza, 21 de Dezembro de 2010.

Eu, José Huygens Parente Garcia, coordenador do Serviço de Transplante de Fígado do HUWC/UFC, conheço o protocolo de pesquisa intitulado: A experiência de Ser transplantado hepático na perspectiva de crianças e adolescentes: contribuições para uma abordagem psicossocial, desenvolvido por Yadja do Nascimento Gonçalves, conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida, estando ciente de que a pesquisadora não irá interferir no fluxo normal deste Serviço.

Dr. José Huygens Parente Garcia
CRM 3791

ANEXO D

DECLARAÇÃO DE NORMALIZAÇÃO AS REGRAS ORTOGRÁFICAS, GRAMATICAIIS E DE FORMATAÇÃO (ABNT)

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que a dissertação intitulada **A EXPERIÊNCIA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: ENTRE O DIFERENTE, O MORRER E AS MUDANÇAS NA VIDA**, apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, sob autoria de **YADJA DO NASCIMENTO GONÇALVES**, CPF: 63890860320, atende às normas ortográficas e gramaticais da Língua Portuguesa, bem como às normas de formatação (ABNT) exigidas.

Fortaleza, 23 de Fevereiro, 2012.


Paola Fonseca Benevides

Licenciada em Letras Português e Literaturas (UECE)

Nº do registro: 48.146

RG: 2001010280684

Revisora