

NO PUDIENDO VIVIR COMO ANTES: LA DINÁMICA FAMILIAR DURANTE LA EXPERIENCIA DE TRASPLANTE DE HÍGADO EN NIÑOS

Ana Márcia Chiaradia Mendes¹

Regina Szyllit Bousso²

Esta investigación tuvo como objetivos entender la dinámica familiar durante la experiencia del trasplante de hígado pediátrico e identificar las demandas y los recursos de la familia. El estudio utilizó como marco teórico el Interaccionismo Simbólico y como marco metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos. Los datos fueron recolectados durante entrevistas semiestructuradas con 8 familias en un hospital escuela en el municipio de San Pablo. Fue posible identificar dos fenómenos que componen esta experiencia: teniendo la vida controlada por el trasplante, que representa la vulnerabilidad de la familia al vivir las incertidumbres y el miedo constante durante la experiencia de la enfermedad del niño; y, luchando para rescatar la autonomía, que consiste en el movimiento de reacción de la familia para enfrentar el primer fenómeno, adaptándose continuamente para enfrentar el estrés y el sufrimiento desencadenados por la situación. La articulación de esos fenómenos permitió identificar la categoría central, que fue - no pudiendo vivir como antes - a partir de la cual se propone un modelo teórico explicativo de la experiencia.

DESCRIPTORES: trasplante de hígado; enfermería pediátrica; familia

NOT BEING ABLE TO LIVE LIKE BEFORE: THE FAMILY DYNAMICS DURING THE EXPERIENCE OF PEDIATRIC LIVER TRANSPLANTATION

This study aims to understand families' dynamics during the experience of pediatric liver transplantation, and to identify families' demands and resources. Symbolic interactionism was used as the theoretical framework and grounded theory as the methodological reference. Data were collected through semi-structured interviews with eight families at a public hospital in Sao Paulo, SP, Brazil. Two phenomena were identified: having life controlled by the transplantation represents the vulnerability of families experiencing uncertainty and fear during their children's disease experience; and struggling to reacquire autonomy refers to families' reaction when exposed to the first phenomenon, which consists of continuous adaptation to overcome suffering caused by the situation. The relationship of these two phenomena allowed for the identification of the central category: not being able to live like before. Based on this analysis, a theoretical model could be proposed to explain the experience.

DESCRIPTORS: liver transplantation; pediatric nursing; family

NÃO PODENDO VIVER COMO ANTES: A DINÂMICA FAMILIAR NA EXPERIÊNCIA DO TRASPLANTE HEPÁTICO DA CRIANÇA

Este trabalho teve como objetivos compreender a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático pediátrico e identificar as demandas e recursos da família. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas com 8 famílias em um hospital escola do município de São Paulo. Foi possível identificar dois fenômenos que compõem essa experiência: tendo a vida controlada pelo transplante, representando a vulnerabilidade da família ao vivenciar as incertezas, e o medo constante no decorrer da experiência de doença da criança; e lutando para resgatar a autonomia, que consiste no movimento de reação da família diante do primeiro fenômeno, adaptando-se continuamente para enfrentar o estresse e sofrimento desencadeados pela situação. A articulação desses fenômenos permitiu identificar a categoria central não podendo viver como antes, a partir da qual propõe-se um modelo teórico explicativo da experiência.

DESCRIPTORES: transplante de fígado; enfermagem pediátrica; família

¹Enfermeira, Maestra en Enfermería, Profesor de la Universidade Paulista, UNIP, Brasil, e-mail: amcm@usp.br; ²Profesor Libre-Docente de la Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: szyllit@usp.br.

INTRODUCCIÓN

El trasplante de órganos es una intervención quirúrgica aceptada y recomendada para el tratamiento de disfunciones degenerativas y progresivas, proporcionando aumento de la supervivencia de los pacientes y mejorando la calidad de vida. Avances continuos han sido realizados principalmente en lo que se refiere al perfeccionamiento de la técnica quirúrgica y a los mecanismos de inmunosupresión cada vez más eficientes⁽¹⁻²⁾.

Sin embargo, se encuentran datos en la literatura indicando que, diferentemente de los avances tecnológicos, poco se ha estudiado el impacto emocional causado por la experiencia del trasplante, sobre el niño y su familia⁽³⁻⁴⁾. La experiencia del trasplante trae aspectos importantes que afectan la calidad de vida de esas familias. La calidad de vida del paciente trasplantado y de la familia ha pasado a ser considerada el factor que evalúa el suceso del trasplante, en lugar del tiempo de supervivencia de esos pacientes⁽⁵⁻⁶⁾.

Al acceder a la percepción de la calidad de vida de los niños y de sus familias causado por el renal o hepático, en los niños, se encontraron evidencias indicando que las madres de los niños sufren un gran impacto en su calidad de vida como resultado de la enfermedad del hijo, principalmente en sus relaciones sociales⁽⁷⁾. Se encontró evidencias suficientes en la literatura sustentando que toda la familia sufre el impacto de la experiencia de trasplante del niño, lo que lleva a afirmar que la enfermedad es un evento de toda la familia⁽⁸⁾.

Las alteraciones en el funcionamiento del sistema familiar pueden ejercer un impacto negativo sobre el pronóstico del niño trasplantado. El impacto del trasplante pediátrico en la familia debe ser considerado por el equipo, ya que el resultado del procedimiento y el pronóstico son optimizados cuando la unidad familiar permanece intacta y unida en medio a la experiencia⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Si el equipo de enfermería pediátrica y de trasplante está apto para identificar las necesidades de esas familias, así como de los posibles recursos, y también actúa de forma a aproximarse de la familia, muchas de las dificultades pueden ser solucionadas, y tanto la familia como el niño pueden enfrentar la experiencia con menos sufrimiento. Un estudio nacional que buscó comprender la vivencia de los enfermeros en el programa de trasplante hepático, en un hospital público, reveló que los enfermeros

consideran a la familia del paciente trasplantado como parte de la asistencia. Sin embargo, consideran que la asistencia de enfermería a estos pacientes es perjudicada debido a la fragmentación, ya que el enfermero que acompaña el preoperatorio raramente es el mismo que acompaña el postoperatorio⁽¹¹⁾. Delante de esto, es importante realizar de estudios que aborden la dinámica familiar en medio a esas condiciones, buscando equipar los profesionales, que actúan junto a esas familias, con recursos para promover una mejor comprensión de la experiencia.

De esta forma, delante de la indagación - "¿Cómo es la experiencia de la familia que tiene un niño sometido a trasplante hepático?", se realizó este estudio, que tuvo como objetivos comprender la dinámica familiar en la experiencia del trasplante hepático del niño, así como identificar las demandas y recursos de la familia que pasa por la experiencia del trasplante hepático pediátrico.

METODOLOGÍA

Marco teórico y metodológico

Se trata de estudio cualitativo, una vez que se buscó comprender el fenómeno a partir de la perspectiva de los propios sujetos. Como marco teórico, se utilizó el Interaccionismo Simbólico y, como marco metodológico, la Teoría Fundamentada en los Datos.

El Interaccionismo Simbólico es una teoría sobre el comportamiento humano que se basa, primordialmente, en la premisa de que la experiencia humana es toda mediada por la interpretación. Según esa perspectiva, a medida que el ser humano interactúa consigo mismo y con los demás objetos sociales, atribuyéndoles significado, reacciona con base en esos significados atribuidos, que son dinámicos y cambian en la medida que las interacciones ocurren⁽¹²⁾.

La Teoría Fundamentada en los Datos ha sido utilizada de forma creciente en las investigaciones de enfermería. Consiste en una forma de estudiar fenómenos y tiene como objetivo generar teoría. El desarrollo conceptual ocurre por medio de un proceso de recolección y análisis sistemático de los datos recolectados. El resultado de todo el proceso es una teoría que emerge a partir de las relaciones entre los conceptos que son gradualmente descubiertos⁽¹³⁾.

Pasos metodológicos

Los datos fueron recolectados en el período de diciembre de 2.005 a octubre de 2.006, en un ambulatorio de especialidades de un hospital escuela de la ciudad de San Pablo. El inicio de la recolección de los datos solamente ocurrió después de la aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación de la institución.

Participaron del estudio ocho familias que vivían la experiencia de tener un hijo en la situación de trasplante hepático pediátrico. De estas, en el momento de la entrevista, dos esperaban el trasplante y seis ya estaban en acompañamiento después del trasplante, con períodos variando entre 6 meses y 5 años después del trasplante. Siete de las ocho familias vivenciaron el trasplante del niño con donador fallecido, y una tuvo trasplante con donador vivo, siendo el padre el donador. Las seis primeras familias, pertenecientes al primer grupo de la muestra, eran de niños acometidos por una condición crónica que justificó el trasplante, y las dos familias que compusieron el segundo grupo de la muestra eran familias cuyos hijos contrajeron hepatitis fulminante y tuvieron que hacer el trasplante en carácter de emergencia.

La participación en el estudio fue voluntaria. Antes de cada entrevista, los objetivos de trabajo eran detalladamente explicados, y se abrió espacio para aclarar posibles dudas en relación a la naturaleza del estudio. A continuación, en caso de que hubiese interés en participar del estudio, era solicitado que los entrevistados llenaran el término de consentimiento libre y esclarecido. Ninguna familia recusó la participación en el estudio.

La recolección de datos fue, inicialmente, realizada por medio de los instrumentos de evaluación estructural de la familia, denominados genograma y ecomapa^(8,14). Después de la confección de esos instrumentos, era realizada una entrevista semiestructurada, que permitía obtener datos cualitativos al respecto de la experiencia de la familia con el trasplante. Para las primeras entrevistas, la cuestión orientadora fue "¿Cómo ha sido, para usted y su familia, la jornada de tener una niño sometido a trasplante hepático?". En las entrevistas subsecuentes, conforme las categorías se fueron formando, se acrecían nuevas preguntas que pudiesen aclarar las ideas sugeridas por los participantes. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas totalmente inmediatamente después de su realización, para evitar la pérdida de datos significativos.

Los datos fueron analizados siguiendo todos los pasos preconizados por la Teoría Fundamentada en los Datos⁽¹⁵⁾. Los pasos del método incluyen la codificación, en la cual se buscó significados para todas las unidades de informaciones (códigos), la revisión de los códigos, y, la agregación y agrupamiento en categorías teóricas. El segundo nivel del análisis, la codificación axial, fue el proceso de elaboración de categorías, de acuerdo con sus propiedades y dimensiones, así como sus relaciones con otras categorías, hasta que la saturación teórica hubiese sido alcanzada. La fase final del análisis fue la construcción de definiciones conceptuales para las categorías. Se buscó comprender el fenómeno central – aquel que constituye el eslabón entre las categorías. Esa fase es caracterizada por el desafío de integrar las categorías, con la intención de "elaborar la historia" y formar una Teoría Fundamentada en los Datos. En la composición de la historia, las categorías deben propiciar un destaque mayor que el obtenido de una experiencia individual.

Partiendo del análisis de los fenómenos identificados y de la manera cómo interactúan en la experiencia de la familia que tiene un niño sometido a trasplante hepático, fue posible proponer un modelo teórico explicativo de la experiencia. Para validar el modelo teórico, se usó la estrategia de presentarlo a dos familias, que eran parte del último grupo de la muestra. Ambas familias se identificaron con la experiencia, considerando el modelo representativo de lo que experimentaron.

RESULTADOS

El análisis comparativo minucioso de los datos permitió revelar los significados de la experiencia de la familia del niño en la situación de trasplante hepático. Se trata de una experiencia penetrada por una serie de sentimientos diferentes, intercalados en todo momento, caracterizada por un proceso de continuos acontecimientos a lo largo de la experiencia de la enfermedad.

En ese proceso, fue posible identificar dos fenómenos que componen la experiencia: **teniendo la vida controlada por el trasplante y luchando para rescatar la autonomía**. Ambos, representan una interacción entre desafíos y aprendizajes, vividos por la familia a lo largo del trayecto de la enfermedad,

y son recurrentes en la medida en que la familia es expuesta a nuevas situaciones como consecuencia de la enfermedad.

A partir del análisis de los fenómenos y de la manera como interactúan, en la experiencia de la familia, fue posible identificar la categoría central *no pudiendo vivir como antes*, que integra los dos fenómenos.

Estas dimensiones de la experiencia son presentadas a continuación, obedeciendo a la siguiente forma: en negrito se encuentran los fenómenos y cada uno de ellos está compuesto por categorías, que aparecen subrayadas. La categoría central aparece destacada en *itálico*.

El primer fenómeno, **teniendo la vida controlada por el trasplante**, representa la vulnerabilidad de la familia al vivir situaciones de incertidumbre y de miedo constante en el transcurso de la experiencia de enfermedad del niño. El descubrimiento de la enfermedad hepática en la familia y el confronto con la necesidad del trasplante hepático para garantizar la sobrevivencia del niño hacen pedazos la vida familiar. Ella se encuentra con sus sueños y planos siendo despedazados y, ahora, tiene que enfrentar una nueva y dura realidad, completamente desconocida y asustadora, estando cercada por lo desconocido. A lo largo del proceso, ella se va desgastando, principalmente en la medida que percibe la pérdida de vitalidad del niño. Se confronta con inhabilidades para lidiar con los desafíos impuestos por la enfermedad, sea en la vida personal, sea en las relaciones familiares o extra familiares. La familia se siente insegura y vulnerable. No sabe qué hacer y, aprendiendo sobre la progresión de la enfermedad, entiende que las crisis que el niño tiene en consecuencia de la enfermedad y los cuidados que serán necesarios durante toda su vida hacen que la familia perciba *no pudiendo vivir como antes*, estando cercada por lo desconocido que invadió lo cotidiano.

Delante de las demandas crecientes de cuidado del niño enfermo, todas las actividades pasan a ser definidas en función de ella. Viviendo en estado de alerta representa la familia actuando de forma a preservar cuidadosamente su núcleo, para que no sea expuesto a ningún tipo de riesgo. Temiendo que el niño no esté apto a recibir el trasplante en el momento en que sea llamado, la familia cancela planos de viajes, se traslada para estar cerca del centro de trasplante y, **teniendo la vida controlada por el trasplante**, actúa de forma a garantizar que el niño esté apto para recibir el órgano en el momento en que sea llamado.

Delante del primer fenómeno, la familia reacciona. El evento del trasplante o de la necesidad de este, impone cambios para cada uno de los miembros de la familia y, consecuentemente, para ella, como un todo. El comportamiento convencional que algunos miembros desarrollaban antes de la enfermedad, necesita ser readaptado, no solo para las nuevas demandas provenientes de la enfermedad, como también a las expectativas de un miembro en relación al otro. La familia, *no pudiendo vivir como antes*, busca maneras de adaptarse a la nueva condición, de forma a no permitir que el trasplante ejerza control sobre ella.

El segundo fenómeno, **luchando para rescatar la autonomía**, es la reacción de la familia delante del primero, consistiendo en la adaptación continua del sistema familiar para enfrentar el estrés y sufrimiento, desencadenados por la situación de la enfermedad. La familia utiliza recursos y estrategias que, aun sabiendo que no podrá volver a tener la vida que planificó y deseó, consigue dar sentido a las adversidades.

Cambiando la forma de ser y estar en la familia representa la reorganización y las nuevas formas de relacionarse dentro del ambiente familiar, a través de cambios en los papeles familiares y desempeño de tareas de sus miembros, así como la adopción de un estilo de comunicación que también respeta los límites de sus miembros y permita la mejor adaptación de todos en el contexto de la enfermedad.

Revisando relaciones externas es la familia **luchando para rescatar la autonomía**, buscando y recibiendo soporte fuera del contexto familiar para conseguir dar significado a las adversidades impuestas por la experiencia. La familia encuentra soporte reforzando vínculos familiares, percibiendo que no está sola y puede contar con los miembros de toda la familia para suplir demandas prácticas, impostas por la enfermedad, como cuidar de los otros hijos o se turnar en el cuidado del niño enfermo, además de contar con el apoyo emocional.

La familia busca resistir fuertemente, apoyándose en sus creencias, en la iglesia o en la fe que profesa. Buscando vínculos - la familia busca tener una buena relación con el equipo, conocer a cada integrante del equipo de trasplante y escoge profesionales de su preferencia para intercambiar confidencias al respecto de la experiencia del trasplante hepático en la familia. Revisando relaciones externas, integra a la familia a través de vínculos

con las familias de otros niños trasplantados que, están atravesando la misma situación, la auxilian a desarrollar fuerzas y a ser persistente. La aproximación con esas familias les da un sentimiento de identidad, ya no se sienten incomprendidas y solitarias en la experiencia, compartiendo sus vivencias entre ellas como una forma de incentivar y crecer mutuamente.

La familia, al atravesar la experiencia del trasplante del niño, pasa por momentos en que todo está bien, se siente amparada por los recursos de que dispone y tiene confianza en el éxito del tratamiento y en las condiciones del manejo de la enfermedad del niño, y en los momentos en los que reconoce sus limitaciones, vuelve a percibir que su vida cambió para siempre – *no pudiendo vivir como antes*. Esto le ocasiona una profunda tristeza, ya que es en ese momento cuando piensa en cómo era antes, o cómo podría ser, y cómo es ahora. **Luchando para rescatar la autonomía**, la familia busca proseguir manteniendo esperanza en el futuro. Esa categoría representama la familia buscando mantener sus pensamientos en lo que puede suceder de bueno en el futuro del niño y de la familia. Inclusive sabiendo que el trasplante no es la cura para el niño, la familia consigue proseguir enfocándose en los resultados positivos, como la mejoría en la calidad de vida y la adaptación satisfactoria que el niño pueda tener, retomando sus actividades escolares, ganando peso, haciendo amigos y pudiendo proseguir en la convivencia familiar.

La familia consigue proseguir en su camino **luchando para rescatar la autonomía**, quedando fortalecida y persistente, inclusive cuando siempre percibe *no pudiendo vivir como antes*.

Al reconocer las conquistas provenientes del cuidado, habiendo sido apoyada por diferentes fuentes de soporte, al adquirir cierto dominio de la enfermedad en función del acumulo de conocimientos, y, al mantener la esperanza de que el niño pueda ser curado, impulsan a la familia a ir adoptando un estilo de vida compatible. Esta categoría representa la habilidad de la familia para transformar sueños y estilos de vida adoptados anteriormente y mantenerse conectada a la realidad y a las posibilidades actuales. Es reconocer los cambios en el niño y en la familia y tener como meta seguir adelante - a pesar de todo - incorporando comportamientos para buscar el equilibrio dentro de las condiciones en las cuales se encuentra, haciendo que el trasplante pase a ser

incorporado a la rutina de la familia. A partir de esos comportamientos, la familia pasa a lidiar con la vida, consciente de que las complicaciones de la enfermedad durante la espera del trasplante o después del trasplante pueden surgir a cualquier momento; así, ellas saben que no pueden vacilar y dejarse dominar por pensamientos negativos, tienen que vivir un día después de otro - cada momento a su debido tiempo - desarrollando paciencia, como se fuesen a vencer un paso de cada vez en una camino en el que desconocen su final.

Adoptando un estilo de vida compatible es el resultado de **luchando para rescatar la autonomía** que trae un nuevo sentido a *no pudiendo vivir como antes*. A todo instante, *no pudiendo vivir como antes* puede adquirir significados diferentes en la experiencia de la familia, dependiendo de la intensidad y duración de los obstáculos que enfrenta. Si está vulnerable delante de las condiciones adversas presentadas, *no pudiendo vivir como antes* es la familia **teniendo la vida controlada por el trasplante**. Cuando interactúa con los elementos presentes en la experiencia, buscando formas de adaptarse a la condición, cambiando la forma de ser y estar en la familia, revisando relaciones externas y manteniendo esperanza en el futuro, el significado para la familia es **luchando para rescatar la autonomía**. Tales significados emergen de las experiencias vividas por la familia en la medida en que interactúan con los elementos presentes en la situación de trasplante hepático pediátrico.

Así, el modelo teórico descrito y representado por la Figura 1 tiene como categoría central *no pudiendo vivir como antes*, capaz de integrar todos los componentes relacionados a la experiencia vivida por la familia con un hijo sometido a trasplante hepático.

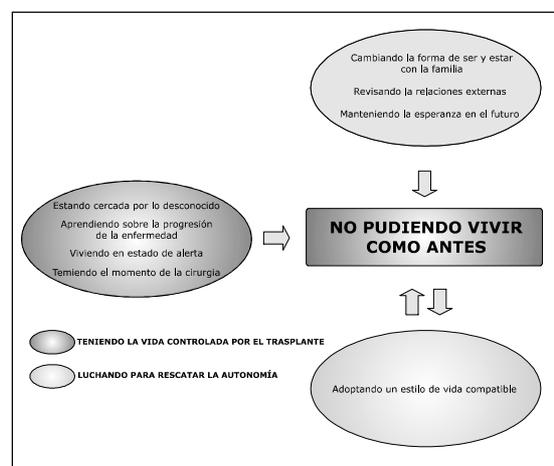


Figura 1 – Modelo Teórico *no pudiendo vivir como antes*

REFLEXIONANDO SOBRE EL PROCESO

En este estudio, las familias trajeron la descripción de sus experiencias al tener que convivir con el sufrimiento desencadenado por el miedo y la incertidumbre, siempre presentes en el transcurso de la enfermedad hepática terminal y, posteriormente, del trasplante hepático. La vida de las familias es completamente alterada. Cuando ellas perciben *no pudiendo vivir como antes*, tratan de atravesar la experiencia del trasplante hepático buscando estrategias que las haga sentir que se están fortaleciendo en medio de las adversidades impuestas por la condición de la enfermedad del niño. Los fenómenos y categorías que emergieron de la categoría central, *no pudiendo vivir como antes*, nos llevan a considerar estos resultados bajo la dimensión de la resiliencia familiar.

El modelo de resiliencia es un recurso para trabajar con familias que viven el sufrimiento. La resiliencia es definida como la capacidad de renacer de la adversidad, fortalecido y con más recursos⁽¹⁶⁾. Un trabajo reciente, que revisó el concepto de resiliencia, describe la utilidad clínica del modelo Sistema Familiar Enfermedad, y de un abordaje de resiliencia familiar para ayudar a las familias a vencer los desafíos impuestos por la enfermedad, hospitalización y muerte del niño y del adolescente⁽¹⁷⁾.

En lo modelo presentado, los recursos de la familia son factores significativos para la adaptación positiva a las adversidades de la vida, como una enfermedad grave. Cuando se piensa en enfrentamiento y adaptación a la enfermedad, es necesario considerar el desdoblamiento dinámico de la enfermedad en estudio y sus tratamientos y procesos de acuerdo con el tiempo. Así, adaptando el modelo a la experiencia de enfermedad del niño que vivencia el trasplante hepático, cuyas fases han sido descritas, como: saber de la necesidad del trasplante, esperar por este, recibirlo y convivir con él, tenemos: dos fases de crisis, representadas por saber de la necesidad del trasplante y recibir el trasplante, ambas marcadas por un intenso desequilibrio en la familia, debido a las adaptaciones que son más intensas en esos períodos; y dos fases crónicas, que son esperar por el trasplante y convivir con él, marcadas por relativa constancia y estabilidad,

a pesar de que todavía está expuesta a riesgos y a incertidumbres⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Los datos de este estudio indican el movimiento espontáneo de la familia en dirección a la resiliencia familiar, a partir de la primera fase de crisis de la enfermedad, que es saber de la necesidad del trasplante. Sin embargo, la familia puede y debe ser ayudada en ese proceso en todas sus fases, y no apenas en los momentos de crisis, como cuando recibe la noticia de la necesidad del trasplante, así como cuando se realiza.

El período de espera por el trasplante constituye una fase crítica, determinada por las incertidumbres de la familia en relación al procedimiento y pronóstico. El reconocimiento del dilema que la familia pasa en ese período, cuestionando todos los aspectos que se encuentran en el aspecto quirúrgico del trasplante, puede generar oportunidades de diálogos e intervenciones que promuevan alivio en el estrés vivido por la familia, reduciendo el estrés de las demandas emocionales y cognitivas impuestas por - **teniendo la vida controlada por el trasplante.**

La fase de convivir con el trasplante es cuando la familia se ve en mayores condiciones de vivir adoptando un estilo de vida compatible, adecuando el trasplante a lo cotidiano de la familia e incorporando comportamientos que permitan el equilibrio dentro de la nueva realidad familiar. Sin embargo, la disminución de soporte social en esa fase es perjudicial a la familia, que todavía necesita de soporte y apoyo para permanecer resiliente, lo que también ya fue observado anteriormente⁽¹⁹⁾. Reconocer esa fase de la trayectoria de la enfermedad como un período que todavía impone demandas sobre la familia, posibilita al enfermero adoptar una actitud dirigida a promover recursos y reconocer las fuerzas de la familia de forma a ayudarla a vivir **luchando para rescatar la autonomía.**

Los datos muestran evidencias que ciertas condiciones del contexto son esenciales para que la familia pase por la experiencia con menos sufrimiento. Ambientes que benefician el desarrollo de la resiliencia son aquellos que disponen de soporte social. La interacción entre el equipo y las otras familias que esperan por el trasplante, o ya sufrieron el procedimiento, son recursos importantísimos en el transcurso de la experiencia.

El profesional que trabaja con niños trasplantados puede, a partir de los resultados presentados en este trabajo, comprender el proceso que las familias están viviendo. A partir del conocimiento de ese proceso y de sus desafíos, así como de las demandas de la familia, de sus recursos y de sus fuerzas, el profesional obtendrá subsidios para identificar, en su práctica, las necesidades que la familia vivencia durante la experiencia de tener un hijo sometido a trasplante hepático, buscando caminos que puedan atender las demandas de la familia en el transcurso de toda la experiencia, y no solamente en los momentos de internación y cirugía.

CONCLUSIONES

Se piensa que el análisis de los relatos y las reflexiones, que presentamos, permitieron sentir y comprender la dinámica familiar en el proceso del trasplante hepático de niños, así como identificar las demandas y estrategias de esas familias en relación a la referida experiencia.

Delante de los resultados y reflexiones aquí presentados, realizar otros estudios, que apunten y prueben posibles intervenciones de enfermería con esas familias, son necesarios, de forma a perfeccionar, todavía más, el cuidado prestado a ellas y posibilitar que se avance en la práctica de la enfermería.

REFERENCIAS

- Otte JB. History of pediatric liver transplantation. Where are we coming from? Where do we stand? *Pediatr Transplant* 2002; 6:378-87.
- Mir S, Erdogan H, Serdaroglu E, Kabasakal C, Hoscokun C. Pediatric renal transplantation: single center experience. *Pediatr Transplant* 2005; 9:56-61.
- Brosig CL. Psychological functioning of pediatric lung transplant candidates/recipients: a review of the literature. *Pediatr Transplant* 2003; 7:390-4.
- Falkenstein K. Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatr Transplant* 2004; 8:205-7.
- Sudan D, Horslen S, Botha J, Grant W, Torres C, Shaw Jr B, et al. Quality of life after Pediatric Intestinal Transplantation: the perception of pediatric recipients and their parents. *Am J Transplant* 2004; 4:407-13.
- Qvist E, Närhi V, Apajasalo M, Rönholm K, Jalanko H, Almqvist F, et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant* 2004; 8:120-5.
- Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant* 2003; 7:228-35.
- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.
- Griffin KJ, Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant* 2001; 5:246-9.
- Gerson AC, Furth SL, Neu AM, Fivush BA. Assessing associations between medication and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatr Transplant* 2004; 8:543-50.
- Massarollo MCKB, Kurcgant P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. *Rev. Latino-Am Enfermagem* 2000; 8 (4):66-72.
- Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration*. 8a ed. New Jersey: Prentice-Hall; 2004.
- Angelo M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de Enfermagem [tese livre-docência]*. São Paulo. Escola de Enfermagem da USP; 1997.
- Feeley N, Gottlieb LN. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nurs* 2000; 6(1):9-24.
- Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine; 1967.
- Walsh F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca; 2005.
- Rolland JS, Walsh F. Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Curr Opin Pediatr* 2006; 18:527-38.
- Stubblefield C, Murray RL. Parent's perceptions of their children's lung transplant experiences. *J Fam Nurs* 1998; 4(4):367-86.
- Stubblefield C, Murray RL. Pediatric Lung Transplantation: Families' need for understanding. *Qual Health Res* 2001; 11(1):56-68.