



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

PAULA ADRIANE LOMBARDI

**Significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados:
repercussões no seu ciclo de vida familiar**

FLORIANÓPOLIS

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Paula Adriane Lombardi

**Significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados:
repercussões no seu ciclo de vida familiar**

Artigo apresentado na disciplina de
Trabalho de Conclusão da Residência
Integrada Multiprofissional em Saúde da
Universidade Federal de Santa Catarina
como requisito para defesa.

Orientadora Prof^ª. Dr^ª. Marina Menezes.

FLORIANÓPOLIS

2019

**Significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados:
repercussões no seu ciclo de vida familiar**

Esp. Paula Adriane Lombardi

Dra. Marina Menezes

Resumo

O presente trabalho teve como objetivo compreender os significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados após no mínimo 12 (doze) meses do procedimento e as repercussões no seu ciclo de vida familiar. Para tanto, realizou-se um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, de corte transversal, por meio de estudo de casos múltiplos, analisados sob a perspectiva da Teoria do Ciclo de Vida Familiar. Participaram deste estudo, três pacientes transplantados, dois do sexo masculino e uma do sexo feminino, com 57, 46 e 30 anos de idade, e que haviam realizado o transplante hepático há respectivamente, 1, 3 e 5 anos, e permanecem em acompanhamento ambulatorial no serviço de transplante hepático de um hospital público do sul do Brasil. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, individualmente com cada participante, no período de setembro a outubro de 2019. A análise se deu por meio de estratégia de estudo de casos múltiplos e, posteriormente, da contextualização teórica dos casos através da análise baseada em proposições teóricas. Para tanto, realizou-se a descrição de cada caso e, posteriormente, a discussão dos mesmos através de quatro categorias de análise, a saber: a) o ciclo de vida familiar no pré-transplante hepático; b) o momento atual do ciclo de vida familiar; c) os significados atribuídos ao transplante hepático; e, d) as repercussões futuras no ciclo de vida familiar. Os resultados ressaltaram que os três casos discutidos apresentaram repercussões importantes nos estágios do ciclo de vida individual e familiar provenientes do processo de adoecimento nos períodos pré e pós-transplante hepático, evidenciando que adoecimento interfere tanto no desenvolvimento do sistema familiar, como na transição entre os estágios desenvolvimentais e na execução das tarefas. Quanto às perspectivas das futuras etapas do ciclo de vida familiar dos participantes, ressalta-se que estas poderão apresentar mudanças significativas, com transição do estágio vivenciado e nas tarefas desenvolvimentais previstas para cada momento. Por fim, no que se refere aos significados atribuídos ao transplante, os participantes identificaram o mesmo como a possibilidade de sobrevivência frente ao adoecimento hepático, além da perspectiva da mudança de vida.

Palavras-chave: Transplante de Fígado; Estágios do Ciclo de Vida; Significados; Psicologia.

Introdução

O Transplante Hepático, assim como dos demais órgãos, compõe a Política Nacional de Transplante de Órgãos e Tecidos regulamentado pelas legislações nº 9.434/97 e nº 10.211/2001, e apresenta-se como uma alternativa de tratamento que visa a manutenção da sobrevida, sendo indicado em todas as fases de desenvolvimento da vida humana (Brasil, 1997; Brasil, 2001).

Por tratar-se de uma reconhecida terapêutica que tem por objetivo o tratamento de doenças hepáticas agudas e crônicas, compreendidas como graves e terminais pelo processo de morbimortalidade, a quantidade de transplantes vêm apresentando um crescente aumento no número de centros de transplantes de órgãos para a realização do procedimento (Ferrazzo, 2014; Aguiar & Braga, 2012; Miyazaki, Santos Junior, & Miyazaki, 2018).

O transplante de órgãos apresenta um histórico de desenvolvimento recente, mas em processo de consolidação progressiva cada vez maior como uma possibilidade terapêutica frente ao adoecimento grave e terminal de alguns órgãos, dentre eles o fígado (Aguiar & Braga, 2012; Rasia, 2013). Sendo assim, compreende-se que juntamente com o avanço tecnológico que possibilita cada vez segurança na realização do procedimento, fazem-se necessárias pesquisas que investiguem e compreendam as repercussões psicossociais deste procedimento a curto, médio e longo prazo para o paciente e sua família no intuito de melhorar a qualidade de vida destes sujeitos (Nóbrega & Lucena, 2011; Miyazaki et al., 2018; Aguiar et al., 2018).

O Brasil ocupa a segunda colocação mundial em números absolutos na realização de transplantes hepáticos realizados anualmente, permanecendo atrás apenas dos Estados Unidos da América. Outro dado apontado é a indisponibilidade da realização deste

procedimento cirúrgico pelo sistema complementar de saúde (privado e convênios), ou seja, o transplante hepático é realizado exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que apresenta um dos maiores programas públicos de transplante do mundo (Pacheco, 2016; Aguiar et al., 2018).

Pesquisas identificam a não adesão aos tratamentos pós-transplante como importante fator para o risco de rejeição do enxerto e a possibilidade de óbito dos pacientes transplantados (Nóbrega & Lucena, 2011; Brandalise & Pagnussat, 2015; Araújo et al., 2018). No que se refere aos aspectos psicológicos relacionados à adesão aos tratamentos em saúde, verifica-se que o indivíduo somente adere quando as orientações e terapêuticas apresentam-se acessíveis ao seu nível de compreensão e forem permeadas de significados e singularidades conferidos pelo próprio sujeito, apresentando relevância frente a sua história pessoal e projetos de vida (Nóbrega & Lucena, 2011; Grandesso, 2011; Aguiar & Braga, 2012; Miyazaki et al., 2018).

Segundo Rolland (2001; 2016), o processo de adoecimento pode ser dividido entre as doenças que apresentam início abrupto e agudo e aquelas em que o desenvolvimento acontece de maneira gradual. Cabe salientar que, dependendo do tipo de adoecimento, o paciente e a família lidam com estressores diferenciados. Nos casos de doenças agudas, as mudanças afetivas e estruturais ocorrem em um curto intervalo de tempo, necessitando uma rápida adaptação do sistema familiar para administrar a crise, sendo assim, proporcionam tensões relativamente maiores. Nos casos de doenças progressivas, as mudanças familiares acontecem de maneira gradual com possibilidade de um período de ajustamento, permitindo a divisão de energia entre os familiares e proporcionando assim a oportunidade de proteção frente à outros danos, a desintegração e a eventualidade de perda.

A doença crônica pode ser considerada como um importante evento estressor na vida do paciente e de sua família, tendo em vista que a presença e o agravamento dos sintomas impõem a necessidade de readaptação constante, marcada pela mudança de papéis e incorporação de novas formas de cuidados, sendo que estas não se apresentam como tarefas fáceis para o indivíduo e sua família (Rolland, 2001; 2016; Souza & Böing, 2018).

Neste sentido, Rolland (2001; 2016), enfatiza a importância da compreensão do adoecimento de acordo com o estágio do ciclo de vida familiar vivenciado pelo indivíduo adoecido, assim como de todo o sistema familiar tendo em vista a repercussão em todos os membros de maneiras diferenciadas. Ainda, ressalta que as doenças crônicas se diferenciam em três formas, de acordo com seu curso, a saber, as de maneira progressiva, de curso constante e aquelas que se apresentam como recorrentes e/ou episódicas.

No caso da doença hepática, a mesma enquadra-se como uma doença crônica que é progressiva, mas que apresenta curso periódico, tendo em vista que há momentos de grande exacerbação dos sintomas com a manifestação de importante piora clínica e risco de óbito, seguidos de períodos com maior estabilização e controle da doença, até que evolua com a necessidade de realização de um transplante de fígado (Rasia, 2013; Aguiar et al., 2018).

No que se refere a vivência do paciente e de sua família nesse processo marcado pela alternância entre períodos de estabilidade e de crise/exacerbação, faz com que as famílias permaneçam em estado de tensão, tanto pela frequência entre os momentos de crise e não crise, quanto pela insegurança frente a recorrência dos sintomas. Isso faz com que a família apresente certa flexibilidade quanto a organização familiar, inclusive quanto

a importante oscilação psicológica e comportamental de seus membros (Rolland 2001; 2016).

Neste contexto, entende-se a doença hepática como um processo de adoecimento crônico e de importante impacto para o indivíduo e sua família, com possibilidade iminente de letalidade, tendo em vista que o tratamento somente é realizado mediante a presença de sintomas e, que, nos casos mais avançados, condiciona-se a necessidade de um transplante do órgão acometido (Nardi, Moré, & Peres, 2017; Araújo et al., 2018).

Ressalta-se a necessidade de compreender a importância do indivíduo e de seu sistema familiar durante todo o processo de adoecimento, desde o diagnóstico, até mesmo após a realização do transplante hepático e a repercussão que este apresenta para a família (Araújo et al., 2018). Nesse sentido, a perspectiva teórica do Ciclo de Vida Familiar favorece a identificação do desenvolvimento da família através de um panorama composto de diversas fases e tarefas que devem ser desenvolvidas pelos membros pertencentes ao sistema familiar em cada etapa evolutiva (Cervený & Berthoud, 2010; Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016).

Sendo assim, neste estudo utilizou-se das proposições de Carter e McGoldrick, que identificam seis estágios do Ciclo de Vida Familiar, a saber, primeiramente o estágio de saída de casa pelo(a) jovem solteiro(a); posteriormente, o estágio de união familiar através do casamento e a construção de um novo sistema familiar; já o terceiro estágio é marcado pela chegada dos filhos pequenos; o quarto estágio do ciclo de vida familiar é descrito pela presença de adolescentes na família; na quinta etapa do ciclo de vida familiar evidencia-se o momento em que os membros, antes adolescentes, agora buscam a saída deste sistema para seguimento de suas vivências; e, por fim, o sexto momento do ciclo da família é denominado pelo estágio tardio de vida, quando ocorre o

envelhecimento e a mudança dos papéis geracionais (Carter & McGoldrick, 2001; Walsh, 2016).

Ressalta-se que os pontos de transição da trilha desenvolvimental de um estágio ao outro podem estar marcados por um importante estresse familiar, quando se evidenciam sintomas frente a interrupção ou alteração no fluxo esperado do ciclo de vida familiar. Neste sentido, destaca-se a presença de ansiedades que podem apresentar-se nos processos desenvolvimentais de maneira horizontais ou verticais. Compreende-se como fluxo de ansiedade horizontal as mudanças não esperadas pela família no decorrer da trajetória do ciclo vital, tais como, uma enfermidade crônica. Já o fluxo de ansiedade vertical se refere aos padrões transgeracionais transmitidos à família através da triangulação emocional, dentre os quais encontram-se os tabus, as expectativas de papéis que serão desenvolvidos pelos membros, os rótulos, incluindo também situações de opressão na família (Carter & McGoldrick, 2001; Walsh, 2016).

Dentre as possibilidades de atuação da psicologia na assistência ao indivíduo com hepatopatia ressaltam-se a contribuição para a análise das condições psicossociais do indivíduo candidato ao transplante e de seu sistema familiar, avaliando os aspectos psicológicos, as condições emocionais e a organização familiar para a realização do procedimento, auxiliando também na identificação das percepções frente ao procedimento e a continuidade do tratamento de acordo com o momento vivenciado (López-Navaz et al., 2010; Miyazaki et al., 2018).

No entanto, estudos apontam que após a realização do transplante e retorno para o domicílio, o atendimento psicológico ao paciente e sua família ocorre na maior parte das vezes ambulatorialmente, em alguns casos por meio de grupos de apoio, a partir do encaminhamento da equipe de saúde, após a detecção de demandas relacionadas ao

enfrentamento da doença e a adesão às orientações da equipe, quando há disponibilidade deste serviço (Nóbrega & Lucena, 2011; Miyazaki et al., 2018).

Para o presente estudo, as autoras realizaram buscas por artigos científicos, nas bases de dados BVS, Scielo, BVSPsi, publicados em português e inglês nos últimos dez anos (de 2009 a 2019) com foco nos significados, vivências, percepções e mudanças experienciadas por pacientes (adultos) e familiares sobre a realização do transplante hepático, incluindo estudos sobre o período pré e pós-procedimento. As buscas ocorreram entre os meses de outubro de 2018 a outubro de 2019, com os descritores “transplante de fígado”, “estágios do ciclo de vida”, “significados”, “psicologia”, combinados de diferentes maneiras, nos idiomas português e inglês.

Depois de realizada a exclusão das publicações duplicadas, ou que não disponibilizavam o texto completo, ou cujo foco não contemplava os temas relacionados ao presente estudo (tais como avaliação psicológica para transplante hepático, intervenções psicológicas com pacientes transplantados, estudos experimentais com pacientes transplantados, perspectiva de profissionais da equipe de saúde, políticas para transplantes de órgãos, entre outros) foram selecionados 11 artigos para a leitura na íntegra. Tais publicações referiam-se a estudos relacionados ao processo de adoecimento hepático e realização do transplante com foco nos temas: aspectos psicossociais e a rede de apoio familiar (Aguiar et al., 2018; Araújo et al., 2018; Nardi, Moré, & Peres, 2017); percepções e significados do transplante hepático (Aguiar & Braga, 2012; Rasia, 2013); adesão ao tratamento (Brandalise & Pagnussat, 2015; Nóbrega & Lucena, 2011); atuação da psicologia junto ao paciente com doença hepática (López-Navaz, 2010); adoecimento hepático e transplante (Pacheco, 2016; Lopes, Grams, & Burlin, 2017; Ferrazzo, 2014).

Além dos artigos científicos mencionados acima, a presente pesquisa se sustenta teoricamente na perspectiva da Teoria do Ciclo de Vida Familiar e no entendimento dos processos de adoecimento através desta perspectiva teórica. Nesse sentido, o presente estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados após no mínimo 12 (doze) meses do procedimento e as repercussões no seu ciclo de vida familiar.

Especificamente, pretendeu-se descrever as características sociodemográficas dos participantes, contextualizando com suas histórias de vida e os estágios do ciclo de vida familiar vivenciados nos períodos pré e pós transplante, assim como analisar a compreensão dos participantes frente ao processo de adoecimento até o momento atual, e, ainda, investigar a influência da família no processo de decisão frente a necessidade de realizar o transplante hepático.

Espera-se que o (re)conhecimento pela equipe de saúde, em especial dos Serviços de Transplante de Órgãos, assim como pelo próprio paciente e sua família, dos significados que são atribuídos ao transplante hepático e a repercussão deste procedimento no ciclo de vida familiar deste indivíduo, possam auxiliar no processo de assimilação e ressignificação do adoecimento, visando desta forma a melhoria da qualidade de vida pós transplante.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, transversal, nos moldes de estudo de casos múltiplos (Minayo, 2010; Yin, 2001; 2015). A escolha do método de estudo de casos múltiplos é uma das estratégias de preferência em estudos

qualitativos, quando o pesquisador apresenta pouco controle frente aos eventos e o foco em questionamentos que buscam respostas aos “como” e os “porquês” de determinado fenômeno. Objetiva a investigação aprofundada e possibilita o reconhecimento de diversas realidades, as quais são atribuídos os significados construídos pelos sujeitos (Yin, 2001; 2015; Kublikowski, 2018).

Participantes

Os participantes foram escolhidos dentre os pacientes transplantados hepáticos que se encontram em acompanhamento ambulatorial em um hospital público do sul do país. A referida instituição trata-se de um hospital universitário caracterizado como de médio porte, que possui cerca de 300 leitos ativos destinados aos pacientes. No que se refere ao Serviço de Transplante Hepático, o mesmo é referência para o estado de Santa Catarina, juntamente com outros quatro hospitais do estado. Encontra-se em funcionamento desde novembro de 2011, e já realizou mais de 118 transplantes até o momento¹. A principal porta de entrada para o acompanhamento no ambulatório de Transplante Hepático é através da Central de Regulação, do ambulatório de Gastroenterologia e do Serviço de Urgência e Emergência do próprio hospital (Lopes, Silva, Grams, & Burlin, 2017).

O levantamento dos possíveis participantes ocorreu através de pesquisa junto aos prontuários de todos os pacientes que realizaram transplante hepático na instituição, desde o início do serviço no referido hospital. Foram selecionados os pacientes que se encontravam em acompanhamento regular e que tinham retorno agendado no período previsto para a coleta de dados da pesquisa, compreendida entre os meses de setembro e

¹ Dados obtidos junto à instituição.

outubro de 2019. Ao todo, trinta pacientes transplantados apresentavam o retorno agendado no período estimado, e desse total, vinte e três foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de inclusão e exclusão.

Para a participação no presente estudo foram estabelecidos como critérios de inclusão as seguintes condições: pacientes que realizaram o transplante hepático na instituição pesquisada há no mínimo 12 (doze) meses do início da coleta de dados; idade mínima de 30 anos e no máximo 60 anos de idade; não apresentar comprometimentos que pudessem interferir na coleta de dados; pacientes que não foram avaliados e/ou acompanhados pelas pesquisadoras previamente à coleta de dados; e aceitar participar da pesquisa mediante assinatura em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Já os critérios de exclusão foram definidos como: pacientes que realizaram o transplante hepático em outras instituições; ter realizado o procedimento em tempo inferior a 12 (doze) meses; apresentar problemas neurológicos/de saúde já diagnosticados que inviabilizassem a coleta de dados; participantes menores de 30 anos de idade e maiores de 60 anos de idade; e discordar em participar do estudo ou, aqueles que não registraram assinatura no TCLE.

Inicialmente realizou-se a busca ativa dos participantes por meio de verificação junto ao Serviço de Transplante Hepático do hospital, acerca das datas e horários em que os pacientes possuíam consulta agendada no ambulatório. Após a identificação destes possíveis participantes, realizou-se contato telefônico com os mesmos, com um dia útil de antecedência à consulta, a fim de convidá-los para a pesquisa. Entre os sete pacientes que atendiam aos critérios de inclusão do presente estudo, três foram selecionados por conveniência, para compor o estudo de casos múltiplos, sendo dois do sexo masculino e um do sexo feminino, denominados Caso 1, Caso 2 e Caso 3.

Durante o contato telefônico, os objetivos do estudo eram apresentados e era realizado o agendamento para a entrevista individual. Ressalta-se que todos os pacientes selecionados e contatados previamente por telefone não recusaram o convite para participar da pesquisa.

Instrumentos

Neste estudo utilizou-se a entrevista em profundidade semiestruturada para a realização da coleta de dados, tendo em vista tratar-se de uma investigação qualitativa. De acordo com Moré (2015), este instrumento possibilita articular o diálogo do participante juntamente com a reflexão dos pressupostos epistemológicos do estudo em questão, buscando os significados atribuídos pelos indivíduos frente às suas vivências, emoções e experiências de vida, dentro de um espaço relacional privilegiado.

O roteiro da entrevista (Apêndice 1) contemplou 11 (onze) perguntas para a identificação e caracterização sociodemográfica dos participantes, além de abordar: a) os significados atribuídos ao transplante hepático e a repercussão no seu ciclo de vida familiar; b) descrição do momento de vida que remete ao estágio do ciclo de vida familiar atual; c) a participação da família no processo de decisão frente a necessidade do transplante; d) a compreensão sobre o processo de adoecimento; e) o relato da vivência do processo do transplante para o(a) participante e sua família; f) os desejos e planos para o futuro após o transplante; e g) a mudança no planejamento de vida quando comparada ao período pré-transplante.

O prontuário dos pacientes e demais documentos institucionais do Serviço de Transplante Hepático, tais como lista dos pacientes transplantados e agendamentos de

consulta hospitalar, serviram como fontes de informação prévia para a coleta, sendo úteis na seleção de possíveis participantes.

Procedimentos de coleta de dados e procedimentos éticos

Após a concordância dos participantes, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2), as entrevistas individuais foram realizadas em ambiente privado, nas dependências do ambulatório do hospital, após consulta de rotina com a equipe do transplante hepático e tiveram duração média de 1 (uma) hora. As entrevistas foram gravadas em formato digital para o registro, com o consentimento dos participantes, em seguida foram transcritas e tiveram o seu áudio original apagado.

Todos os procedimentos seguiram a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional Ética em Pesquisa - CONEP (Brasil, 2012), que regulamenta pesquisas realizadas com seres humanos. A pesquisa contou com autorização institucional, através de aprovação da Gerência de Ensino e Pesquisa do hospital em que os dados foram coletados, bem como da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade a qual o hospital está vinculado, por meio do Parecer: 3.526.484, CAAE: 18193919.7.0000.0121. Ressalta-se que todos os nomes de participantes e familiares descritos neste estudo foram omitidos, com o intuito de preservar a identidade dos mesmos.

Procedimentos de análise dos dados

Os dados obtidos na pesquisa, foram analisados sob a perspectiva de estudo de casos múltiplos, que objetivou a busca pela singularidade, pela especificidade, pelas

semelhanças e as diferenças de cada caso descrito, sendo possível desta forma a identificação dos significados apresentados pelos(as) participantes deste estudo. Neste sentido, a organização e análise dos dados foi composta por quatro etapas.

A primeira etapa consistiu na elaboração e proposição de quatro categorias de análise definidas pelas pesquisadoras posteriormente à coleta e transcrição das entrevistas, a saber: (a) O ciclo de vida familiar no pré-transplante hepático – sobre a vida no pré-transplante, caracterização retrospectiva da rotina (diagnóstico da doença e a indicação para o transplante) e o processo de decisão; (b) O momento atual no ciclo de vida familiar – com a descrição sobre o momento de vida atual do participante, e a repercussão do transplante atualmente na vida do participante e de sua família; (c) Os significados atribuídos ao transplante hepático – que tratam da representação do procedimento para os participantes; e (d) As repercussões futuras no ciclo de vida familiar – composta pelos planos e desejos do participante e sua família para o futuro. Ressalta-se que o conteúdo obtido através da coleta de dados foi analisado a partir das proposições da Teoria do Ciclo de Vida Familiar (Carter & McGoldrick, 2001).

Na segunda etapa realizou-se a leitura, descrição e justaposição dos dados dos três participantes, com o intuito de identificar dentre as respostas dos entrevistados, as semelhanças, os padrões e as diferenças entre os participantes, visando a descrição dos conceitos comuns e das singularidades de cada caso (Yin, 2001; 2015).

A terceira etapa da análise dos dados consistiu no desenvolvimento e estruturação de um modelo de escrita que descrevesse os três casos, de acordo com os dados obtidos nas questões pessoais e sociodemográficas da entrevista. Para tanto, utilizou-se a estratégia analítica descritiva, tendo em vista que esse modelo estrutural permite a identificação, a comparação e diferenciação entre os fenômenos que serão analisados e,

posteriormente, explicados (Yin, 2001; 2015). Sendo assim, esta estratégia auxiliou as pesquisadoras no processo de escrita, identificação e organização dos dados obtidos nas entrevistas e possibilitou de maneira facilitada a descrição dos casos de acordo com os dados prioritariamente elencados que foram descritos por meio de uma apresentação sintetizada.

Na quarta e última etapa da análise dos dados, utilizou-se da síntese de casos cruzados com o intuito de descrever uma seleção de dados obtidos nas entrevistas dos três participantes, de maneira em que fosse possível a visualização integrada dos casos de acordo com as categorias já elencadas e que permitissem a visualização dos conteúdos que apresentam semelhanças e, também, as singularidades discutidos juntamente com as proposições teóricas que nortearam a pesquisa (Yin, 2001; 2015).

Resultados

Apresentação dos casos

Estudo de Caso 1

O participante 1 (P1 de 57 anos), é do sexo masculino, possui ensino fundamental incompleto, refere ser “simpatizante” da doutrina espírita. Vive em união estável há 16 anos, com a segunda companheira (C de 62 anos), com quem reside atualmente. Possui 2 filhos do primeiro relacionamento (F1 de 33 anos e F2 de 27 anos), e uma enteada do segundo relacionamento (E1 de 33 anos). Reside há mais de 40 anos em uma cidade localizada na região metropolitana, próxima da cidade em que se encontra o hospital. P1 exerce atividade laboral como empresário no ramo de reparos automotivos, com renda familiar de 5 a 10 salários mínimos por mês e, após o transplante, permaneceu por 4 meses recebendo auxílio doença.

O Transplante Hepático foi realizado há 1 ano e 2 meses, devido ao diagnóstico de cirrose por vírus da hepatite C (HCV) e hepatocarcinoma (CHC), associado ao uso de álcool e substâncias psicoativas. P1 iniciou acompanhamento para HCV há 14 anos e obteve indicação de transplante hepático no ano de 2004, quando tinha 43 anos, porém optou-se em manter apenas o tratamento clínico. Após o diagnóstico de CHC, realizou quimioembolização e foi listado para a realização do transplante, permanecendo poucos meses em lista de espera. P1 se denomina “alcoólatra e dependente químico em recuperação” e refere-se “abstinente há 21 anos”.

P1 realizou tratamento clínico por muitos anos. Na época do diagnóstico já havia rompido o relacionamento conjugal com a primeira companheira. Para Peck e Manocherian (2001) “o divórcio é o maior rompimento no processo de vida familiar, aumentando a complexidade das tarefas desenvolvimentais que a família está experienciando” (p.291). Os filhos do casal se encontravam na fase da adolescência, denominada como “Famílias com adolescentes” (Carter & McGoldrick, 2001), que é caracterizada pelas transformações da família em uma unidade que prepara os adolescentes para o mundo das responsabilidades e compromissos adultos, na busca da autonomia. A flexibilidade é considerada como um aspecto muito importante nessa fase, pois possibilita dosar a independência crescente dos filhos com a segurança decorrente das orientações dos pais (Preto, 2001).

P1 permaneceu por 14 anos em tratamento clínico e foi encaminhado para a realização do transplante hepático cerca de 3 meses antes da realização do procedimento, quando já se encontrava no estágio do ciclo de vida denominado “Lançando os filhos e seguindo em frente”, também nomeado de “ninho vazio”, pois os filhos crescidos se separam da família a fim de estabelecerem seus objetivos de vida pessoais (Carter &

McGoldrick, 2001). Essa fase é caracterizada pela vivência do período da meia idade, momento este em que P1 também se encontra atualmente.

Estudo de Caso 2

A participante 2 (P2 de 30 anos) é do sexo feminino, possui ensino superior completo, relata seguir a religião católica, solteira, mas em um relacionamento estável há 2 anos que iniciou após o transplante. É a mais nova de três filhos (I1 de 35 anos e I2 de 34 anos). Os pais se divorciaram quando P2 tinha 9 anos de idade e o contato com o pai passou a ser pouco frequente. P2 sempre residiu com a mãe (M de 65 anos) em bairro próximo ao hospital e atualmente apenas as duas residem na casa da família. P2 exerce atividade laboral como estilista/designer de moda em empresa do ramo têxtil, com renda familiar de 5 a 10 salários mínimos por mês e, após o transplante, permaneceu por 1 ano e 6 meses recebendo auxílio doença. O Transplante Hepático foi realizado há 5 anos e 6 meses, devido ao diagnóstico de cirrose por hepatite autoimune (HAI). P2 teve o diagnóstico aos 15 anos de idade e realizou tratamento clínico para a hepatite e cirrose por 10 anos até a indicação para o transplante, quando estava com 25 anos. Devido as constantes reinternações e complicações clínicas P2 foi listada para o procedimento e permaneceu por 4 meses aguardando o transplante.

Na época do diagnóstico, P2 tinha apenas 15 anos, portanto era ainda adolescente, e seu sistema familiar se encontrava no estágio do ciclo de vida nomeado como “Famílias com adolescentes” (Carter & McGoldrick, 2001) De acordo com Rolland (2001) se o início de uma doença crônica de um dos membros se dá em um período do desenvolvimento como a adolescência, as tarefas que promovem a autonomia e a individualidade podem ser ameaçadas de modo temporário ou permanente. No momento atual, após a realização do transplante hepático, P2 é uma jovem adulta e se encontra na

transição para o estágio caracterizado pela diferenciação da família de origem, “Saindo de casa - jovens solteiros” (Carter & McGoldrick, 2001), que compreende o período em que o indivíduo se prepara para deixar a família de origem, mas ainda não estabeleceu um novo subsistema familiar (Aylmer, 2001).

Estudo de Caso 3

O participante 3 (P3 de 46 anos) é do sexo masculino, possui ensino médio completo, e também refere seguir a religião católica. Casado há mais de 22 anos (E 42 anos), tem 1 filho (F3 de 18 anos). Reside com a esposa e filho há mais de 20 anos em uma cidade localizada na região metropolitana, próxima da cidade em que se encontra o hospital. P3 exerce atividade laboral como empresário no ramo do comércio, com renda familiar de 5 a 10 salários mínimos por mês e, após o transplante, permaneceu por cerca de 2 anos recebendo auxílio doença. O Transplante Hepático foi realizado há 3 anos e 3 meses, devido ao diagnóstico de cirrose por HCV associada ao uso de álcool. P3 realizou monitoramento e tratamento clínico da HCV por mais de 30 anos, ou seja, quando tinha 16 anos de idade. No entanto, devido a piora gradativa dos sintomas foi realizada a indicação de transplante, quando P3 estava com 42 anos, permanecendo em lista de espera. Após 1 mês, o paciente foi selecionado para o transplante, mas recusou o procedimento e com isso permaneceu em lista de espera por mais 1 mês até o mesmo ser realizado. P3 apresentava autocuidado e adesão frágil aos tratamentos em saúde e o transplante foi realizado em um curto período de tempo após a confirmação diagnóstica de cirrose.

Na época do diagnóstico, ele e seu sistema familiar se encontravam no estágio do ciclo de vida denominado de “Família com Adolescentes” (Carter & McGoldrick, 2001). É interessante ressaltar que durante sua própria adolescência, P3 já teve o diagnóstico de

HCV, mas em decorrência da não adesão às recomendações médicas, ao longo do seu desenvolvimento, sua condição crônica se agravou. Segundo Rolland (2001) a complexidade, frequência e eficácia de um tratamento exigido por uma doença crônica, variam muito de acordo com o tipo da doença e acarretam inúmeras implicações para a adaptação individual e familiar. No momento atual, após mais de três anos da realização do transplante, P3 se encontra no estágio do ciclo de vida familiar com adolescentes, porém experienciando a adolescência do filho.

Discussão dos casos

A compreensão dos significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados, após no mínimo, 12 meses do procedimento e as repercussões no seu ciclo de vida familiar caracterizou o objetivo central do presente estudo. Sendo assim faz-se necessária a descrição dos estágios do ciclo de vida familiar vivenciados pelos participantes e suas famílias, tanto no momento do diagnóstico e espera para a realização do transplante, como no momento atual e frente as perspectivas futuras.

A importância da investigação do momento de vida das pessoas através da perspectiva do ciclo de vida familiar é ressaltada por McGoldrick e Shibusawa (2016), tendo em vista o reconhecimento das tarefas emocionais de cada estágio, juntamente com o momento de vida atual, apresentando assim a possibilidade de previsão do desenvolvimento destes indivíduos e da família como um todo, inclusive quanto aos riscos futuros.

Dessa forma, a presente discussão encontra-se dividida em quatro categorias de análise, a saber: a) o ciclo de vida familiar no pré-transplante hepático; b) o momento

atual do ciclo de vida familiar; c) os significados atribuídos ao transplante hepático; e, d) as repercussões futuras no ciclo de vida familiar.

O ciclo de vida familiar no pré-transplante hepático

A análise conjunta dos casos possibilitou evidenciar que o diagnóstico da doença hepática ocorreu em faixas etárias e momentos distintos de vida de cada participante, no entanto observou-se que os três participantes e seus sistemas têm em comum uma etapa desenvolvimental do ciclo de vida familiar, a saber, da “Família com Adolescentes” (Carter & McGoldrick, 2001), pois a vivenciaram com seus filhos adolescentes, e/ou receberam o diagnóstico quando eram adolescentes. A fase da adolescência é um período de transição marcado pela (re)definição dos papéis de filhos e pais dentro do sistema familiar, no entanto as relações entre pais e adolescentes permanecem sendo de extrema importância para bem-estar emocional dos mesmos (Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016).

Para os pais, como no caso dos participantes P1 e P3, as tarefas desenvolvimentais abrangem a resposta dos mesmos frente às mudanças nas necessidades dos filhos, ora crianças, e que agora encontram-se vivendo um momento com alterações importantes no processo de individuação e autonomia. Tais mudanças provocam repercussões significativas nas dimensões cognitivas, emocionais, físicas, financeiras e de socialização. A principal tarefa neste estágio se refere a flexibilização das fronteiras familiares e a preparação da família para uma mudança qualitativa nos relacionamentos intergeracionais (Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016).

Diferentemente de P1, na época do diagnóstico, P2 e P3 vivenciavam a sua própria adolescência, momento este em que os filhos apresentam a necessidade de um

distanciamento dos pais, como consequência da crescente identidade, autonomia pessoal e busca de aceitação entre os pares (Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016).

Quanto ao momento em que a doença se manifesta no ciclo de vida familiar, Rolland (2001; 2016) afirma que o mesmo pode ser considerado como normativo, ou seja, de certa forma “esperado” para o momento de vida - cronológico e social - daquele indivíduo, ou compreendido como “fora de época”, ou não normativo, tendo em vista não ser algo esperado para aquele momento do ciclo de vida individual. Nesse sentido, o autor ressalta que, quando o processo de adoecimento ocorre no período não normativo, o mesmo pode apresentar-se desenvolvimentalmente mais perturbador, como sugere a afirmação da participante diagnosticada com doença hepática na adolescência:

“Foi difícil porque eu era adolescente né? [...] explicar para as pessoas, porque eu tava um mês internada e daqui a pouco eu, apareci de um outro tamanho, e daí tu não pode fazer umas coisas [...] é difícil para um adolescente explicar isso para outros adolescentes e por mais, daí todo mundo tem a Hepatite como algo, alguma coisa contagiosa” (P2).

O adoecimento hepático impacta negativamente e de maneira significativa ao longo do curso da doença, trazendo aos indivíduos afetados importante sofrimento por experienciar sintomas físicos, tais como encefalopatia, ascite, hemorragias, mas também muitas limitações nas atividades cotidianas que anteriormente eram realizadas, agravadas pela insegurança, pela imprevisibilidade e pela falta de controle sobre o próprio corpo, além do risco de morte (Aguiar & Braga, 2012). Tais aspectos podem ser identificados nas falas dos participantes:

“Depois de tudo que eu passei na minha vida ali [...] aí eu tive esse problema de

saúde que eu adquiri, acredito com [...] acredito não, tenho certeza que foi com a minha doença do alcoolismo, que é uma doença né? E da dependência química. Através dessas dependências eu adquiri a hepatite e adquiri a cirrose né? Por que eu era [...] sou um alcoólatra em recuperação” (P1).

“Eu com 15 anos descobri que eu tinha hepatite autoimune, uma doença imunológica que o meu organismo não aceitava o meu fígado como órgão [...] E daí eu tomei bastante medicamento e daí com 25 anos eu já fiz o transplante, mas eu tive, nesses 10 anos eu tive de tudo que uma pessoa com cirrose teve” (P2).

“Quando eu tinha uns 15, 14 anos eu sofri um acidente de bicicleta. Fui atropelado. Daí eu fui pro hospital XX aqui, na época em 87, cheguei ali e recebi sangue e daí naquela época não existia um controle assim que tem hoje, daí quando eu saí do [hospital XX] eu tava com Hepatite C. Ficou incubado no meu sangue, eu sabia né, que estava ali. É uma doença silenciosa né? [...] Antes disso eu já tinha diabetes, me deu diabetes, daí perdi peso, comecei a procurar um médico [...] na verdade, todos os anos eu fazia exame, o médico falava pra mim e eu não dava muita bola, entendesse? Parece que aquilo ali, a bebida me chamava mais atenção que o médico, entende? Eu não dava muita bola” (P3).

No que se refere à decisão para a realização do transplante hepático, Rasia (2013) aponta que a realização do procedimento nem sempre é vista como uma possibilidade de escolha para o paciente e sua família, tendo em vista a gravidade dos sintomas e as chances de óbito; portanto, trata-se da possibilidade de sobreviver. Estes aspectos foram identificados nos participantes da presente pesquisa quando questionados sobre o processo de decisão para a realização do transplante hepático, exemplificado a seguir:

“Bom, essa decisão foi assim, tem coisas na vida que, bom, cada um tem uma maneira de ver as coisas entende? [...] isso me ajudou muito espiritualmente na hora de eu tomar a decisão de fazer a cirurgia né?” (P1).

“Eu sempre soube que eu ia em algum momento da minha vida, isso sempre foi muito claro. A doutora X sempre falou que a minha doença não tinha cura e, que, se um dia eu quisesse viver melhor eu teria que fazer um transplante” (P2).

“Ah, na hora passa muita coisa pela cabeça né? Se bem que eu não tinha outra escolha né? Ou fazia o transplante ou ficava ali nessa situação [...] Era a única saída que eu via né? Era o transplante, não tinha outra saída” (P3).

De acordo com Rolland (2001; 2016), o início da doença causa uma movimentação da família em torno do processo de adoecimento. Neste período várias demandas se apresentam, dentre as quais, aquelas relacionadas ao ajuste de expectativas, de papéis e funções dos membros dentro do sistema familiar, bem como a organização do indivíduo e da família frente à presença de sintomas, da evolução da doença e o temor frente a possibilidade de incapacidade e de morte, e todos eles impulsionam a família para um movimento de foco em seu interior.

Neste processo, a família pode auxiliar o indivíduo no enfrentamento da doença e também na tomada de decisão para os tratamentos que serão realizados, tanto de maneira direta, como indiretamente:

“Ajudou em termos né? Porque hoje tudo que eu queria era ficar mais um tempo com essa vida gostosa que é né? Meu Deus! Ai isso também me ajudou a tomar a decisão né? Mas na verdade eu vou ser sincero pra ti, eu fiz mais por mim mesmo. Fiz por mim, porque eu me achei assim, merecedor da minha luta [...]. Ela (esposa) que me ajuda muito, ela é o meu suporte” (P1).

“Ah, mas a minha família sempre foi um presente assim, minha família sempre teve muito do meu lado, então foi bem importante [...] Foi trabalho da minha família, de um monte de médico que me acompanhou por um monte de tempo sabe?” (P2).

“Foi tudo eu e minha mulher. Foi quase instantâneo. Da minha esposa foi 100%, ela tá sempre aqui do meu lado né? Sempre me acompanha [...]. Essa aí é a minha companheira. Essa aí eu não tenho como descrever, pra mim ela é tudo” (P3).

Tais dados corroboram o estudo de revisão sistemática realizado por Nardi, Moré e Peres (2017), que teve como objetivo investigar o adoecimento hepático com enfoque na cirrose por álcool. Os resultados indicaram que os cônjuges e a família imediata são considerados como as referências principais de apoio e suporte aos indivíduos e, que, a qualidade das relações pode interferir frente as terapêuticas necessárias para o restabelecimento das condições de saúde.

Ainda de acordo com uma pesquisa realizada com 150 pacientes submetidos ao transplante hepático, com o objetivo de avaliar a dimensão psicossocial da qualidade de vida antes e depois do transplante hepático no período de dez anos de funcionamento do Centro de Transplante de Fígado do Ceará/Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), evidenciou-se a importância da atenção a possíveis alterações no funcionamento psicológico e comportamental do paciente. Tais alterações surgem ainda no momento de crise da doença e são caracterizadas através da irritabilidade e do isolamento social, tendo em vista que estes sinais e sintomas podem dificultar a relação com familiares e amigos, afetando assim a dinâmica familiar e social e sua repercussão no pós-transplante (Aguiar et al., 2018).

O momento atual do ciclo de vida familiar

De acordo com Nóbrega e Lucena (2011), mesmo após a realização do transplante o indivíduo continuará vivenciando o adoecimento, muitas vezes de forma passiva, diante da necessidade de acompanhamento contínuo com a equipe do transplante hepático, rotina de exames periódicos e das orientações e restrições repassadas no que se refere à alimentação, abstinência do consumo de bebidas alcoólicas, terapia medicamentosa imunossupressora permanente, fatores esses que proporcionam sentimentos e vivências por vezes estressantes.

No entanto, tais dados não foram muito evidenciados no discurso dos participantes do presente estudo. Apenas um dos participantes apresentou preocupações mais significativas no que se refere à própria condição de saúde e o medo de rejeição do fígado transplantado:

“Na verdade, até hoje eu tenho um pouco [...] daquela rejeiçãozinha do início [...] mas tá ali insistindo pra querer dar uma rejeitadinha [...] Me preocupo, às vezes eu penso assim ‘eu tô com o fígado que era de outra pessoa que já se foi’. Às vezes passa isso na cabeça, uma coisa que, uma parte de mim já se foi, morreu né? Ai eu penso, será que um dia isso aqui vai falhar de novo, será que vou passar pela mesma situação de novo, eu penso nisso, por isso eu penso muito mais em me cuidar, se não vou estragar esse aqui também” (P3).

Quanto ao momento de vida atual dos participantes, todos descreveram como um momento diferente ao vivenciado anteriormente ao transplante hepático, mencionando percepções positivas frente a sua condição de vida atual e também de sua família:

“Meu momento de vida é, meu Deus, é ótimo sabe? Porque eu me sinto assim, um vencedor né? Fiz, tô trabalhando, tô vivendo, já fui na praia, já tomei banho de mar. Meu Deus sabe? Então mudou muito a minha vida né? A minha já era uma coisa

prazerosa porque eu já tinha abandonado um monte de coisa ruim, entende? Que quando aconteceu o transplante, aí veio a preencher tudo, me completou. Aí hoje eu vivo bem tranquilo” (P1).

“É um momento bom sabe? Eu acho que a cada momento, é o melhor momento da minha vida. Cada ano que passa eu penso que eu vou viver o melhor ano da minha vida e isso tem acontecido [...] enfim, eu acho que é isso assim, pensar na carreira, pensar na família, acho que esse é o momento. [...] Além da saúde e, assim, mudanças de eu poder sair de casa e saber que eu vou voltar bem, assim essa tranquilidade que eu posso dar pra minha família, que é um presente pra mim sabe?” (P2).

“Tudo mudou, melhorou. A gente se dedica mais a família assim, não bota dinheiro fora em bebida e essas coisas né? Hoje não, hoje eu saio com ela, a gente passeia junto, vai na missa, vai em festa de aniversário, tudo em família assim. Antes não tinha isso. [...] Tudo melhor né? Tudo do bom e do melhor [...] bastante no corpo, mas também em outras áreas. Agora consigo pensar pra frente” (P3).

No que se refere à etapa do ciclo de vida familiar vivenciada pelos participantes no momento atual, pós transplante, identificou-se que cada participante se encontra num momento diferente, no entanto, o participante P3, assim com P2 receberam o diagnóstico de doença hepática durante a própria adolescência e P3, após o transplante, experimenta o período desenvolvimental denominado “Família com Adolescentes”, com seu filho de 18 anos. Nesse estágio do ciclo de vida familiar ocorrem diversas adaptações na estrutura e organização familiar, no intuito de manejar as tarefas que são próprias da adolescência, tais como a renegociação de papéis dentro da família, cuidado, aceitação, encorajamento e a permissão dos pais para que o adolescente possa se aventurar fora de casa (Preto, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016). Entretanto, o relato a seguir ilustra

a perspectiva do filho adolescente no sistema familiar de P3, que ainda denota as peculiaridades das tarefas desenvolvimentais do adolescente, na intensa relação entre autonomia e dependência:

“o [filho] ainda mora com a gente, trabalha conosco, não quer saber de namorada, só daqueles joguinhos, do computador. Quer ficar na dele mais por enquanto” (P3).

Quanto a transição do período desenvolvimental dos demais participantes, evidenciou-se que P1 encontrava-se tanto no momento do transplante, há cerca de 1 ano e dois meses, quanto no momento atual, no período denominado de “Lançando os filhos e seguindo em frente” (Carter & McGoldrick, 2001), caracterizado como a fase mais longa no ciclo de vida familiar e, por vezes, a mais problemática, tendo em vista o maior número de entradas - casamento, nascimento - e de saídas do membros do sistema familiar devido processo de morte (Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016). A perspectiva de morte neste período do ciclo de vida, pode ser compreendida através da fala de P1, ao se referir à possibilidade de óbito em decorrência do transplante:

“Então eu pensei que se eu não voltasse, estaria tudo bem, meus filhos estavam encaminhados, meus filhos são bem formados e a companheira também ia ficar bem, e a outra companheira [ex-esposa] também tá bem, e aí eu tomei a decisão de fazer a cirurgia né?” (P1).

Quanto ao momento atual vivenciado por P2, identificou-se que apesar de a mesma apresentar o maior tempo transcorrido desde o transplante - 5 anos - ainda se encontra em processo de transição para o período desenvolvimental denominado de “Saindo de casa - jovens solteiros” (Carter & McGoldrick, 2001). Essa etapa é marcada

pela tarefa do jovem adulto em conciliar sua família de origem e demais relacionamentos, bem como a entrada do indivíduo no mundo adulto do trabalho. A vivência adequada desse período requer que o jovem adulto possa se diferenciar de sua família de origem sem que haja um desligamento total desse sistema (Carter & McGoldrick, 2001; McGoldrick & Shibusawa, 2016; Walsh, 2016).

Nesse sentido, supõe-se que o fato da participante P2 ter vivenciado seu processo de adoecimento durante a adolescência, somado à experiência de divórcio de seus pais na infância tenham contribuído para que a mesma ainda não efetivasse a transição completa para a próxima etapa desenvolvimental do ciclo de vida familiar, como sugere seu relato:

“É um momento de trabalho [...] Não tenho pretensão de sair daqui, eu gosto muito de onde eu moro, com quem eu moro [mãe], então eu não tenho intenção de abrir asas muito grandes e, enfim, é eu acho que é isso assim, pensar na carreira, pensar na família, acho que esse é o momento” (P2).

Tais dados podem ser corroborados com a literatura que ressalta que o processo de adoecimento, quando afeta um jovem adulto, poderá repercutir no desenvolvimento do sistema familiar, ameaçando assim o processo de individuação e autonomia entre pais e filhos e acarretando em maior dependência ao jovem adulto, que em muitos momentos permanece maior tempo ou retorna à família de origem para que possa receber os cuidados necessários no manejo da doença (Rolland, 2001; 2016).

Os significados atribuídos ao transplante hepático

A presente pesquisa utilizou o conceito de “significado”, conforme descrito por Grandesso (2011), e que pode ser entendido como as compreensões e sentidos que são

elaboradas pelos próprios indivíduos e que nomeiam as suas experiências de vida, a partir de sua realidade e, que, encontram-se em constante processo de transformação, relacionada ao contexto cultural de cada indivíduo e a singularidade de sua vivência.

Considerando tais aspectos, Aguiar e Braga (2012) realizaram uma pesquisa com dezoito pacientes candidatos à realização do transplante de fígado junto à um centro de referência no estado do Ceará, que teve por objetivo apreender o significado do transplante de fígado para os pacientes que se encontravam em lista de espera. Os resultados apontaram que o termo "nova vida" apresentou-se como de maior significância para os entrevistados e, que, seguido deste, foram ressaltados os desejos dos participantes de retornarem às suas atividades de vida cotidiana, aos hábitos de vida (alimentação, trabalho, lazer, educação), vislumbrando o transplante hepático como uma possibilidade de resgate da autonomia. Tais achados corroboram com os dados apresentados pelos participantes da presente pesquisa:

“Ah representa muita coisa né? Meu Deus! Poder, sabe é aprender a viver de uma forma diferente, ver as coisas de uma forma diferente, a entender as pessoas de uma forma diferente sabe? [...] Foi muito bom pra mim” (P1).

“Mas sempre quando eu agradeço, eu agradeço uma segunda oportunidade, de uma vida melhor sabe? [...] Foi uma oportunidade de viver melhor” (P2).

“Ah é tudo, pra mim foi a salvação da minha vida. Vida nova. Nossa! Com três anos e pouco, se Deus deu mais uma chance eu vou aproveitar né? Agora do jeito certo né? Não vou fazer nada errado, não vou beber mais, ficar do lado da minha família, essas coisas assim né?” (P3).

De acordo com Rolland (2001; 2016), quando uma doença acomete um dos membros do sistema familiar, a tarefa desenvolvimental que se impõe àquele indivíduo e

à sua família é a de criar um significado para a experiência do adoecimento e que possa possibilitar um senso de competência para o enfrentamento e de certo controle frente ao momento de crise vivenciado.

Neste sentido, identificou-se que na presente pesquisa, assim como nos achados do estudo de Aguiar e Braga (2012), que os pacientes transplantados atribuem a experiência do transplante como um momento de ressignificar suas vivências, realizando reflexões e uma revisão da vida, das relações (familiares, sociais, laborais) frente a iminência de morte, reflexões de valorização da vida e da importância do transplante para a sobrevivência.

As repercussões futuras no ciclo de vida familiar

De acordo com Rolland (2001; 2016), no contexto da família, faz-se necessário além da identificação de um significado para o adoecimento, também o processo de vivenciar o luto pela “vida normal”. O mesmo acontece concomitantemente ao período de aceitação do adoecimento e realização de tratamentos, e propicia que os indivíduos possam retomar suas vidas sem perder as perspectivas e planos atuais e futuros, utilizando-se de recursos de enfrentamentos e da flexibilidade para a reorganização dos planos diante da nova realidade individual e familiar.

A evidência de expectativas otimistas para o futuro foi manifestada pelos participantes, alguns com planejamento mais concreto e outros ainda experienciando a sua vida sem a presença constante de crises provenientes da doença hepática:

“Ah, planos para o futuro todo mundo tem e sonho todo mundo têm. Faz parte da nossa vida né? Mas assim, eu não almejo muita coisa. Eu quero é viver bem, viver feliz, poder ajudar as pessoas” (P1).

“Ah, então, deixa eu pensar, eu gosto muito de viajar e foi uma coisa que eu adquiri depois do transplante também. Algumas oportunidades do trabalho também me levaram pra bem longe, então isso foi bem legal, foi um presente que eu ganhei assim da vida, poder, poder conhecer novos lugares e, enfim, trazer essa, sem tantas preocupações pra minha mãe” (P2).

“Ah, deixa eu pensar, tem a minha vida pessoal assim, financeira, nossa. Antes eu andava de carro velho, agora tô com um carro bom. Bebida só leva a pessoa pra baixo, não adquire nada na vida” (P3).

Ressalta-se que, mesmo que os três participantes não se encontrem vivenciando a mesma etapa do ciclo de vida familiar, denotaram desejos semelhantes, dentre os quais, maior participação na vida social e familiar, bem como aquisição de bens e viagens, que anteriormente não eram possíveis devido a própria doença hepática e a manifestação recorrente dos sintomas. No entanto, as perspectivas das futuras etapas do ciclo de vida familiar dos participantes, com mudanças significativas nos estágios e, conseqüentemente, nas tarefas desenvolvimentais parecem estar mais próximas dos participantes P2 e P3.

As perspectivas para a participante P2 vislumbram a possibilidade de transição do momento atual denominado de “Saindo de casa - jovens solteiros”, para o estágio caracterizado pela saída deste jovem adulto de seu sistema familiar de origem para a construção de um novo sistema familiar. Para tanto observa-se a necessidade de realinhamento das famílias ampliadas com a inclusão de possível companheiro(a) neste sistema já existente, assim como a formação do próprio sistema marital, se esse(a) jovem passar a se relacionar conjugalmente (Carter & McGoldrick, 2001).

Já o participante P3, que se encontra atualmente no momento do ciclo de vida familiar marcado pela vivência da adolescência do filho e a transição para tornar-se um jovem adulto, o futuro apresenta a possibilidade de experienciar o momento em que o filho buscará sair do sistema familiar de origem para dar seguimento ao seu ciclo de vida individual. Neste novo contexto, P3 terá diante de si novas necessidades e tarefas que demandam ao casal se voltar para si novamente enquanto díade, assim como às perdas de familiares, e o realinhamento dos papéis entre avós-pais-filhos adultos (Carter & McGoldrick, 2001).

Quanto ao participante P1, ressalta-se que o mesmo se encontra na fase mais longa do ciclo de vida familiar e, que, talvez apresente mudanças quando ele e/ou sua companheira se encontrarem na fase final de vida, cujas particularidades incluem a mudança nos papéis geracionais, a constatação do declínio fisiológico, a transição do papel de cuidador para ser cuidado, o falecimento do cônjuge, dos irmãos e demais pares, bem como a preparação para a própria terminalidade (Carter & McGoldrick, 2001).

Considerações finais

O presente estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados após no mínimo 12 (doze) meses do procedimento e as repercussões no seu ciclo de vida familiar. Neste sentido, os dados apresentados evidenciaram que os participantes deste estudo compreendem o significado do transplante como a possibilidade de sobrevivência, a “salvação” frente a sua condição de saúde, antes muito debilitada e marcada pela iminência de morte, e após a realização do mesmo, com uma certa estabilização da condição de saúde, permitiu aos mesmos

momentos de reflexão com relação aos hábitos de vida, dos relacionamentos familiares, sociais e laborais.

No que se refere a repercussão no ciclo de vida familiar antes e após a realização do transplante, os resultados denotaram que vivenciar uma doença crônica, com necessidade de terapêuticas complexas e com grandes riscos, tais como o transplante hepático, pode interferir de maneira significativa no ciclo de vida individual e familiar destes indivíduos. O adoecimento repercute tanto no desenvolvimento do sistema familiar, como na transição entre os estágios desenvolvimentais e na execução das tarefas pertinentes em cada etapa, tendo em vista que o indivíduo pode permanecer em alguns momentos com maior dependência para os cuidados, com necessidade de afastamento laboral e, portanto, muitas vezes ocorrem trocas nos papéis desempenhados pelos membros do sistema familiar.

Ainda, espera-se que após a realização do transplante e com a transição do adoecimento antes com curso recorrente, o indivíduo possa vivenciar uma fase mais cronificada da doença, sem tantas oscilações, necessidade de internações hospitalares e com possibilidade de retornar a atividades laborais e sociais, proporcionando uma nova adaptação do sistema familiar para o enfrentamento da doença de uma maneira menos intensa, com a continuidade do desenvolvimento do ciclo de vida de seus membros.

Por fim, cabe ressaltar que o presente artigo apresenta a perspectiva dos participantes entrevistados nesta pesquisa, visibilizando as particularidades, semelhanças e diferenças acerca do fenômeno estudado. Nesse sentido, reitera-se a utilização das metodologias qualitativas, pois estas oportunizam o acesso à singularidade da experiência vivida, possibilitando aos profissionais da equipe de saúde, dimensionar e reconhecer a potência desse conhecimento para suas práticas de cuidado.

Enquanto possíveis contribuições, o presente estudo se pauta no esforço das ciências da saúde para a humanização da assistência que envolve a transformação de objetivos meramente curativos de reabilitação orgânica, para a busca de uma atenção mais singularizada à pessoa e a sua família. Para tanto sugere-se a realização de pesquisas com as famílias de pacientes pós transplante hepático, em diferentes momentos do ciclo de vida familiar, a fim de que se busque a compreensão das vivências, significados e repercussões que o transplante acarreta não somente ao indivíduo, mas a todo seu sistema familiar.

Referências

- Aguiar, M. I. F., Alves, N. P., Braga, V. A. B., Souza, A. M. A., Araújo, M. A. M., & Almeida, P. C. (2018). Aspectos psicossociais da qualidade de vida de receptores de transplante hepático. *Texto Contexto Enferm*, 2018; 27(2). Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e3730016.pdf>
- Aguiar, M. I. F., & Braga, V. A. B. (2012). O significado do transplante de fígado para o paciente em lista de espera: abordagem fenomenológica. *Revista Cubana de Enfermeria*, 28(4):485-494.
- Araújo, M. R. S., Alves, N. P., Vitorino, W. O., Lima, C. A., Lima, A. M., & Aguiar, M. I. F. (2018). Suporte social e adesão ao tratamento de pacientes submetidos ao transplante de fígado. *Anais do XXXII ENFEMAIO*. Recuperado de http://uece.br/eventos/enfermaio/anais/trabalhos_completos/405-44994-21042018-123248.docx
- Aylmer, R. C. (2001). O Lançamento do Jovem Adulto Solteiro. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2 ed.). (pp. 169-183). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brandalise, M., & Pagnussat, N. (2015). Panorama sobre os transplantes de órgãos no Brasil e fatores associados à baixa adesão à prática. *JBT J Bras Transpl.*, 18(2), 34-64. Recuperado de <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2015/2.pdf>
- Brasil. (1997). Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção dos órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19434.htm

- Brasil. (2001). Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento". Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm
- Brasil. (2012). *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Conselho Nacional de Saúde. Recuperado de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2001). As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2 ed.). (pp. 7-29). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cervený, C. M. O., & Berthoud, C. M. E. (2010). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ferrazzo, S. (2014). *Transplante Hepático na Perspectiva da Bioética: um estudo de caso*. Dissertação de Mestrado - Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/129692>
- Grandesso, M. (2011). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kublikowski, I. (2018). Estudo de Caso e Pesquisas em Psicologia Clínica. In: R. M. S. de Macedo, I. Kublikowski, & C. L. O. O. Moré. *Pesquisa Qualitativa no Contexto da Família e Comunidade: Experiências, Desafios e Reflexões*. (pp. 25-44). Curitiba: Editora CRV.
- Lopes, A. S., Silva, D. C., Grams, N., & Burlin, A. (2017). Intervenção do assistente social junto ao núcleo de transplante hepático do HU/UFSC. *Anais do Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Política Social*. Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/180183>
- López-Navaz, A., Rios, A., Riquelme, A., Martínez-Alarcón, L., Pons, J. A., Miras, M., SanMatín, A., Ramírez, P., & Parrilla, P. (2010). Importance of Introduction of Psychological Care Unit in Liver a Transplantation Unit. *Transplantation Proceedings*, 42, 302-305. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S004113450901728X?via%3Dihub>
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo vital familiar. In: F. Walsh. *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. (4 ed.). (pp. 375-398). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Minayo, M. C. de S. (org.). (2010). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Miyazaki, M. C. O. S., Santos Junior, R., & Miyazaki, E, T. (2018). Atuação do Psicólogo em Unidade de Transplante de Fígado. In: M. N. Baptista, R. R. Dias, & A. S. D. Baptista. *Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*. (3 ed.). (pp. 223-234). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.
- Moré, C. L. O. O. (2015). A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais*, 3.
- Nardi, A. L., Moré, C. L. O. O., & Peres, G. M. (2017). Rede social significativa no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica: uma revisão integrativa. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 25(2):77-85.
- Nóbrega, R. T., & Lucena, M. M. S. (2011). Para além do transplante hepático: explorando a adesão ao tratamento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 11(3): 965-982.
- Pacheco, L. (2016). Transplante de fígado no Brasil. *Rev. Col. Bras. Cir.*, 43(4): 223-224.
- Peck, J. S., & Manocherian, J. R. (2001). O Divórcio nas Mudanças do Ciclo de Vida Familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2 ed.). (pp. 291-320). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Preto, N. G. (2001). Transformação do Sistema Familiar na Adolescência. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2 ed.). (pp. 223-247). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rasia, J. M. (2013). Interacionismo Simbólico e Transplante Hepático. *Revista Sociedade e Estado*, 28(2): 279-296.
- Rolland, L. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter, & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. (pp. 373-392). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Rolland, L. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacitantes. In: F. Walsh. *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. (4 ed.). (pp. 452-482). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Souza, F. M., & Böing, E. (2018). As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. *Contextos Clínicos*, 11(2): 217-231.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (2 ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (5 ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.

Apêndice 1 – Roteiro da Entrevista

1. Dados de identificação e sociodemográficos:

Nome (Iniciais): _____ Idade: _____ Sexo: () Feminino () Masculino

Número de filhos: _____ Idade(s): _____

Estado civil: () Casado(a) () União consensual () Viúvo(a) () _____

Solteiro(a)

() Divorciado(a)/Separado(a) () Namorando () Outro: _____

Tempo de relação: _____ Relações Prévias: _____

Cidade em que reside: _____ Há quanto tempo? _____

Condições de moradia: () Alugada () Própria () Cedida () Reside com familiares

Que outras pessoas moram em sua casa? _____

Religião e/ou crença espiritual: _____

Renda familiar: () Até 4 salários () Entre 5 e 10 salários () Acima de 10 salários

() Outro _____ Nível de escolaridade: _____

Trabalha atualmente? () Sim () Não. Há quanto tempo? _____

Auxílio doença/aposentadoria () Sim () Não. Há quanto tempo? _____

Tempo desde o Transplante: _____ Frequência junto ao Ambulatório: _____

Questões norteadoras:

2. Como você descreveria o seu momento de vida atual?
3. O que você compreende como motivo para ter realizado o transplante de fígado?
4. O que representa para você o transplante?
5. Como você se sentiu frente ao processo de decisão em realizar o procedimento?
6. Atualmente como você descreve o momento em que sua família vive?

7. Sua família participou no acompanhamento e decisão para realização do transplante? Como?
8. Relate sua vivência do período antes do transplante, a internação até o momento atual.
9. Você considera que houveram mudanças em sua vida e de sua família desde o procedimento? Se sim, quais?
10. Apresenta desejos e planos para o futuro? Quais?

Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada **“Significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados: repercussões no seu ciclo de vida familiar”**, vinculada a Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago – HU/UFSC/EBSERH, que será conduzida pela pesquisadora Paula Adriane Lombardi, sob responsabilidade da orientadora Prof^ª Dr^ª Marina Menezes, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo. A pesquisa cumpre as exigências referentes ao sigilo e aspectos éticos conforme instituído na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas envolvendo seres humanos e pela Resolução do Conselho Federal de Psicologia Nº 010/2012. O **objetivo geral** desta pesquisa é compreender os significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados após no mínimo 12 (doze) meses do procedimento e as repercussões no seu ciclo de vida familiar. Para participar desse estudo você precisará autorizar as pesquisadoras à realizarem consulta junto ao seu prontuário, que fica localizado nas

dependências da instituição de coleta dos dados, a saber, o hospital universitário, assim como responder a uma entrevista semiestruturada, que terá como base um roteiro de entrevista elaborado pelas pesquisadoras e concordar que as respostas sejam gravadas em áudio (gravador de voz) para posterior transcrição e análise. A entrevista ocorrerá nas dependências do hospital e levará em torno de 40 (quarenta) minutos para ser respondida. Essa entrevista contém em torno de 11 (onze) perguntas, incluindo os dados de identificação e sociodemográficos, que abordam os seguintes assuntos: momento de vida em que se encontra; como foi a decisão de realizar o transplante; compreensão dos motivos para ter realizado o procedimento; participação da sua família em todo o processo; representação que tem de sua família; relato da vivência do transplante desde o período pré operatório ao momento atual; mudanças pessoais e familiares desde o procedimento; e, os planos para o futuro. Você não é obrigado (a) a responder todas as perguntas e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ser prejudicado (a) por isso. Não há respostas certas ou erradas, pois o que importa é como você compreende os assuntos abordados. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo irão analisar as informações passadas por você através de seu relato nas entrevistas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Você tem direito de acesso às suas respostas e caso queira alterá-las poderá fazer. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar participar desse estudo, rubrique todas as folhas e assine ao final desse documento. As folhas também terão sido rubricadas pelas pesquisadoras e assinadas pelas mesmas, na última página. Este documento tem 2 (duas) vias e 1 (uma) delas é sua e a outra é das pesquisadoras responsáveis. Em caso de recusa, você não será penalizado(a) de forma alguma. Com relação aos benefícios

proporcionados pela presente pesquisa, identifica-se a escuta individual por profissional especializado da Psicologia, no que se refere aos pensamentos, sentimentos e significados relacionados à vivência do transplante hepático, assim como o entendimento da dinâmica pessoal e familiar do participante. No que se refere aos benefícios indiretos, a médio e longo prazo, considera-se a possibilidade de os dados obtidos neste estudo proporcionarem conhecimentos científicos e subsídios teóricos e práticos à área Psicologia no que se refere a temática do transplante hepático, resguardado o sigilo das informações dos participantes. Dentre os riscos, considerados mínimos, identificam-se possíveis constrangimentos ao expor seus sentimentos, percepções e vivências pessoais, a mobilização emocional frente aos conteúdos abordados nas questões da entrevista em profundidade, o tempo despendido durante a coleta de dados, além de cansaço e falta de motivação para participar do estudo. Ressalta-se que, caso seja verificada presença de manifestações de mobilização emocional pelo participante durante o período de coleta de dados, estes serão acolhidos(as) pelas pesquisadoras, que possuem formação em Psicologia e possuem domínio técnico para o manejo de situações emocionais. Sendo verificada necessidade e/ou interesse para realizar acompanhamento por profissional da Psicologia, será ofertado aos(as) participantes a possibilidade de acompanhamento psicológico com uma das pesquisadoras juntamente ao Ambulatório do Transplante Hepático da instituição, caso os(as) mesmos(as) optem por serem atendidos por Psicólogos sem vínculo com a pesquisa e/ou hospital universitário, os(as) mesmos(as) serão encaminhados ao Serviço de Atenção Psicológica (SAPSI) da UFSC, que disponibiliza atendimento individual gratuito, ou ainda, para outros profissionais que realizam atendimento psicológico gratuito mais próximo ao seu local de residência, a saber, rede de atenção à saúde e/ou clínicas sociais. As pesquisadoras garantem que o(a)

participante receberá todo acompanhamento e assistência necessários ao longo de toda a pesquisa. Além dos riscos já mencionados, há a possibilidade do risco de quebra de sigilo, sendo este comum a todas as pesquisas realizadas com seres humanos. Neste sentido, salienta-se que, como medida de proteção, todos os dados coletados serão analisados em caráter científico, portanto, serão registrados sem menção aos dados de identificação do (a) participante. Todos os documentos relativos a pesquisa serão guardados em local restrito pelo prazo de 5 (cinco) anos, sem dados que possibilitem a identificação dos (as) participantes. Contudo, apesar da consciência da possibilidade destes riscos existirem, esta pesquisa buscará trabalhar de forma a evitar a sua ocorrência, bem como buscará não ferir a singularidade do (a) participante, e sim, respeitá-lo (a) em todas as suas dimensões. Se você se sentir prejudicado(a) moralmente ou materialmente durante a realização do estudo, em decorrência da sua participação, sendo o dano devidamente comprovado como decorrente dessa pesquisa, você poderá requerer indenização, devendo essa ser paga pelas pesquisadoras, de acordo com a legislação vigente, conforme estabelecido pela Resolução CNS 466/12. A devolutiva dos resultados da presente pesquisa ocorrerá por meio de apresentação de slides e discussão aberta ao público a ser realizada na instituição onde ocorreu a pesquisa, após a conclusão da mesma em data a ser agendada. Vale ressaltar que tanto os seus dados de identificação, quanto a sua identidade serão mantidos em sigilo, apenas as pesquisadoras terão acesso. Caso os dados fornecidos necessitem ser utilizados em eventos ou artigo científico, serão adotados códigos de identificação ou nomes fictícios. Você poderá questionar ou solicitar informações sobre a pesquisa quando achar necessário, mesmo depois de realizada a entrevista, por meio do contato das pesquisadoras que constam no final deste documento. Não haverá nenhum custo a você relacionado a este estudo, bem como não haverá

remuneração, pagamento ou recompensa pela sua participação, sendo ela totalmente livre. No entanto, caso existam eventuais despesas decorrentes da sua participação, como alimentação e transporte, estas serão ressarcidas integralmente pelos pesquisadores. A presente pesquisa está baseada na Resolução CNS 466/12 e os pesquisadores declaram expressamente que se comprometem a cumprir essa resolução e demais orientações do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH). O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Desde já agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Eu, _____, concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita – incluindo a gravação em áudio das minhas respostas e a consulta ao meu prontuário junto a instituição - e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo. Fui informado também sobre o número de telefone e e-mail da pesquisadora e ficarei com uma cópia deste termo assinado pela pesquisadora.

Nome da pesquisadora: Paula Adriane Lombardi – telefone: (54) 99926-4044 - e-mail: paulaalombardi@hotmail.com - Residente de Psicologia do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, Ênfase – Alta Complexidade. Endereço: Departamento de Psicologia, sala 07 Bloco B – Centro de Filosofia e Ciências Humanas –

CFH, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n – Trindade, Florianópolis, SC – CEP: 88040-900.

Orientadora deste trabalho: Prof^a Dra. Marina Menezes – telefones: (48) 3721-2723/3721-9283 – e-mail: menezes.marina@ufsc.br - Professora Adjunta do Departamento de Psicologia, sala 07 Bloco B – Centro de Filosofia e Ciências Humanas – CFH, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n – Trindade, Florianópolis, SC – CEP: 88040-900.

Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH), da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, pelo telefone (48)3721-6094 ou pelo e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O mesmo localiza-se junto ao Prédio de Reitoria II, na Rua Desembargador Vitor Lima, n.222, sala 401, bairro Trindade, Florianópolis/SC, CEP: 88.040-400.

Nome por extenso: _____

RG: _____ Data: _____

Assinatura

Pesquisadora: Paula Adriane Lombardi

Assinatura

Orientadora responsável pelo estudo: Prof^a. Dr^a. Marina Menezes

Assinatura