

CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.13067

MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA QUE ESPERA POR UM TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

*Family management of child waiting for a organ transplant**Manejo familiar del niño en espera de un trasplante de órganos*Hellen Angélica Ruiz¹ Ana Márcia Chiaradia Mendes Castillo² Lucía Silva³ Daniela Fernanda dos Santos Alves⁴ 

RESUMO

Objetivo: conhecer a experiência de manejo familiar da criança à espera de um transplante de órgãos sólidos de acordo com o Modelo de estilos de manejo familiar. **Método:** foi realizado um estudo qualitativo que utilizou o modelo supracitado como referencial teórico. Foram aplicadas entrevistas, de forma remota, a nove familiares de crianças que aguardavam por um transplante de órgãos. Os dados foram analisados através do modelo híbrido de análise temática. **Resultados:** as famílias definem que essa fase oscila entre o medo do transplante, da rejeição do órgão e possibilidade de morte em fila de espera, e a esperança na melhora do quadro clínico. **Considerações finais:** identificar as necessidades da família que aguarda por um transplante possibilita ao profissional de saúde implementar intervenções.

DESCRIPTORIOS: Família; Transplante; Enfermagem pediátrica; Criança;

^{1,2,4} Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, São Paulo, Campinas, Brasil.

³ Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo, São Paulo, Brasil.

Recebido em: 19/01/2024; Aceito em: 22/01/2024; Publicado em: 11/03/2024

Autor correspondente: Hellen Angélica Ruiz harhellen@gmail.com

Como citar este artigo: Ruiz HA, Castillo AMCM, Lucía Silva, Alves DFS. Manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos. R Pesq Cuid Fundam [Internet]. 2023 [acesso ano mês dia];16:e13067 Disponível em:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.13067>



ABSTRACT

Objective: to understand the family management experience of children waiting for a solid organ transplant in accordance with the Family Management Styles Model. **Method:** a qualitative study was carried out using the aforementioned model as a theoretical framework. Interviews were conducted remotely with nine family members of children waiting for an organ transplant. Data were analyzed using the hybrid thematic analysis model. **Results:** families define that this phase oscillates between fear of transplantation, organ rejection and the possibility of death on the waiting list, and hope for an improvement in the clinical condition. **Final considerations:** identifying the needs of the family waiting for a transplant allows the health professional to implement interventions.

DESCRIPTORS: Family; Transplantation; Pediatric nursing; Child;

RESUMEN

Objetivos: comprender la experiencia de gestión familiar de niños en espera de trasplante de órgano sólido de acuerdo con el Modelo de Estilos de Gestión Familiar. **Método:** se realizó un estudio cualitativo utilizando como marco teórico el modelo antes mencionado. Las entrevistas se realizaron de forma remota con nueve familiares de niños que esperaban un trasplante de órgano. Los datos se analizaron utilizando el modelo de análisis temático híbrido. **Resultados:** las familias definen que esta fase oscila entre el miedo al trasplante, el rechazo del órgano y la posibilidad de muerte en lista de espera, y la esperanza de mejora del cuadro clínico. **Consideraciones finales:** identificar las necesidades de la familia en espera de un trasplante permite al profesional de la salud implementar intervenciones.

DESCRIPTORES: Familia; Trasplante; Enfermería pediátrica; Niño.

INTRODUÇÃO

Dentro do contexto familiar, a notícia de uma doença crônica na infância gera repercussões dolorosas e consequências emocionais em todos os membros da família.¹ O transplante é uma alternativa para doenças progressivas e degenerativas de órgãos vitais, mas a necessidade dele pode gerar na família um misto de sentimentos, como medo, incertezas, ansiedade e, esperança com a possibilidade de recuperação da criança.*

O processo do transplante não se inicia no ato cirúrgico, mas atravessa fases – descobrir a necessidade do transplante, aguardá-lo, recebê-lo e conviver com ele. Cada fase pode gerar alterações na dinâmica familiar, que requerem acompanhamento e intervenções profissionais específicas.³⁻⁴ A literatura aponta a existência de duas fases de crise, representadas por saber da necessidade do transplante e receber o transplante, ambas marcadas por desequilíbrio na família, devido às adaptações que são mais intensas nesses períodos.³⁻⁴

A fase de aguardar por um transplante, também chamada de pré-transplante, definida a partir do momento em que o paciente sabe a necessidade desta intervenção⁵, é caracterizada pela espera, na qual a criança e a família experienciam diversos sentimentos e mudanças, como ansiedade, dúvidas, medo e depressão, que podem ser agravados pelas dificuldades financeiras e alterações na dinâmica familiar.¹ Dentre todas as fases, a do pré-transplante é descrita pelos familiares como a fase de maior estresse e incertezas, comparada com “viver com uma bomba-relógio”.⁵

O aumento das taxas de mortalidade entre as crianças que esperam pelo transplante de órgãos aflige as famílias, e a possibilidade a morte de um filho gera, nos familiares, sentimento de desespero.⁶⁻⁷ De acordo com dados oficiais de 2022, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos

(ABTO), 286 crianças ingressaram na fila de espera para realizar um transplante, totalizando 1.249 crianças na fila; destas, 26 morreram no aguardo pelo órgão no primeiro semestre do mesmo ano.⁸

Estudos apontam a necessidade de avaliar a família e realizar intervenções no período de pré-transplante.⁹ Quando essas intervenções são realizadas, a adaptação psicológica da criança é favorecida, o que resulta no enfrentamento positivo das demais fases. No entanto, quando a equipe de saúde não oferece suporte adequado às condições psicológica e social dos pais, isso pode resultar em consequências negativas, como o aumento da taxa de mortalidade infantil antes do transplante, maior risco de rejeição tardia ao enxerto e prolongamento do tempo de internação.⁹

Conhecer a experiência de manejo dessa família, diante da espera pelo transplante, poderá auxiliar na elaboração de intervenções específicas. Por meio do Modelo de Estilos de Manejo Familiar (Family Management Style Framework - FMSF)¹⁰ é possível avaliar como a família responde à doença crônica de um de seus membros.

A expressão “estilo de manejo familiar” é empregada para abordar um padrão consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença. O termo “manejo” reforça o foco no componente comportamental da resposta familiar.¹⁰ O manejo familiar pode ser definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde”.¹⁰

O FMSF avalia a resposta da família por meio de três componentes conceituais: definição da situação, comportamentos de manejo e consequências percebidas.¹⁰ O componente Definição da situação relaciona-se aos significados designados pela família frente à experiência do manejo. Os

Comportamentos de manejo incluem os princípios assumidos pelos membros familiares nas diferentes situações impostas pela doença crônica, enquanto as Consequências percebidas são os resultados reais ou esperados pela família no manejo diário da doença, os quais formam os comportamentos e, conseqüentemente, influenciam a definição da situação.¹⁰

Diante das necessidades apresentadas e considerando o FMSF uma ferramenta útil no estudo de manejo familiar, o estudo se propõe a responder a seguinte pergunta: “Como é a experiência de manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos sólidos?”

Desta forma, este estudo tem como objetivo conhecer a experiência de manejo familiar da criança que espera por um transplante de órgãos sólidos, à luz do FMSF.¹⁰

MÉTODOS

Tipo de estudo

Considerando o objetivo e a natureza do problema de pesquisa, a abordagem qualitativa foi escolhida para este estudo. Como referencial teórico, foi utilizado o FMSF.¹⁰

Local do estudo

O presente estudo foi realizado de forma remota. A pesquisadora principal foi inserida nos grupos virtuais de apoio às pessoas transplantadas ou que aguardam por transplante de órgãos e seus familiares, e neles foram postadas publicações convidando interessados para participar. Os grupos foram selecionados com base no perfil dos participantes, de acordo com o objetivo do estudo.

A inserção da pesquisadora nos grupos foi realizada após o consentimento dos administradores dessas comunidades. As publicações tiveram por finalidade explicar o propósito da pesquisa e como oferecer a oportunidade para as famílias participarem. Aqueles com interesse em participar responderam à publicação e agendaram o momento da entrevista.

Amostragem

A amostragem foi realizada pela técnica snowball sampling (conhecida como bola de neve).¹¹ tendo como canal os grupos virtuais de apoio para pessoas que aguardam ou já realizaram transplante e seus familiares.

O número de participantes não foi previamente definido¹² e a coleta de dados foi interrompida quando houve saturação, ou seja, quando surgiram apenas repetição de dados já existentes, sem acréscimo de informações relevantes.¹²

Crítérios de inclusão

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

Participantes do estudo

Foram entrevistados nove participantes (um pai e oito mães), oriundos de oito famílias. Os participantes possuíam idades que variavam de 22 a 38 anos, com filhos com idades que variavam de 4 meses a 5 anos, a média de tempo em que souberam da necessidade do transplante foi de 1 ano e seis meses, e cinco crianças aguardavam transplante de coração, duas de rins e uma de pulmão. Dois familiares desistiram da participação após o consentimento e uma família não preencheu os critérios de elegibilidade.

As entrevistas

As entrevistas foram realizadas de forma remota, por meio de ligações telefônicas e/ou chamadas de vídeo. Todos os recursos utilizados para entrevista foram realizados em espaço protegido, para garantir a privacidade e a preservação da identidade do entrevistado. Foi esclarecido que a entrevista seria gravada e realizada por recurso de videochamada (Google Meet, ZOOM e/ou Skype) ou por ligação telefônica, de acordo com a preferência do entrevistado.

A entrevista foi composta por duas etapas, em um único encontro. A primeira parte foi conduzida com perguntas para identificação da criança e da família e a segunda parte composta por questões abertas, construída a partir do modelo FMSF10, para acessar as três dimensões do modelo teórico adotado (definição da situação, comportamento de manejo e consequências percebidas).

Procedimento de análise e tratamento dos dados qualitativos

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

A análise de dados foi realizada por meio do Modelo híbrido de análise temática, que integra a abordagem dedutiva, baseada em modelos de códigos e a indutiva, guiada pelos dados.¹³

Aspectos éticos

O projeto está de acordo com a Resolução CNS/MS nº. 466/12, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos, em todas suas etapas (14). A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), sendo que a coleta de dados foi realizada após obtenção do parecer favorável (nº 5.636.628 e CAAE: 59443322.5.0000.5404).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE foi encaminhado de forma eletrônica (por e-mail ou aplicativo de mensagem) para que o participante pudesse ler, esclarecer dúvidas e assinar antes de iniciar as entrevistas. Cabe ressaltar que foi preenchido um TCLE por participante, e não por família, ou seja, no caso de dois participantes de uma mesma família, cada um preencheu o próprio TCLE.

RESULTADOS

A seguir, serão apresentados os resultados a partir dos componentes conceituais definidos pelo modelo FMSF10, ilustrados pela fala das famílias participantes.

Definição da situação

Com relação à identidade da criança, os familiares a definem como igual às outras da mesma idade, quando comparada à capacidade de realizar algumas atividades típicas da infância.

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

Por outro lado, consideram seus filhos como diferentes de outras crianças quando identificam as restrições impostas pela doença, seja em contexto hospitalar ou domiciliar.

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

A visão da doença é guiada pela descoberta de uma nova realidade: a doença crônica, precedida da necessidade de um transplante de órgãos. As famílias enxergam essa situação influenciados por medo, insegurança e incertezas acerca da causa, da gravidade e do prognóstico que a doença possa gerar na criança e na família.

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

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

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

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

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

Comportamentos de Manejo

A prioridade absoluta é a criança isso faz com que as famílias se organizem de forma a deixar a mãe cuidando integralmente da criança, abandonando seu emprego e colocando as rotinas de autocuidado de lado. Se empenham em oportunizar ao filho todas as experiências típicas da infância, apesar das limitações decorrentes da doença.

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

Priorizar o filho e a doença influenciou a abordagem de manejo, envolvendo mudanças vistas como necessárias – como mudança de casa e adaptação da rotina familiar.

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

Buscar por conhecimentos e informações, sobre os cuidados e a doença, tornou a abordagem mais flexível, pois os pais foram se apropriando de habilidades para manipulação de dispositivos hospitalares e se sentindo mais seguros para gerenciar a assistência à criança, permitindo agregar, à dinâmica do lar, outras demandas familiares.

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

Conseqüências Percebidas

O foco da família é direcionado à criança e à doença de tal forma que os irmãos saudáveis acabaram recebendo menor atenção para que os pais pudessem direcionar seus esforços ao filho doente.

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

As exigências desse novo contexto geram sobrecarga e estresse aos familiares resultando até mesmo em problemas de saúde.

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

As expectativas futuras oscilam entre o medo e a esperança. Medo de rejeição do órgão transplantado e possibilidade da morte da criança em fila de espera e esperança de sucesso do transplante e melhora da qualidade de vida, ou que o filho evolua para uma melhora do quadro de tal forma que sustente o funcionamento do órgão e não necessite de um transplante.

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

DISCUSSÃO

A espera por um transplante altera o equilíbrio de todo sistema familiar. O enfermeiro precisa ter conhecimento de como a família busca se reestruturar para manejar as demandas da doença, com o intuito de poder intervir e ajudá-la a conseguir resgatar o equilíbrio. Nessa circunstância, a utilização do FMSF¹⁰ – utilizado para direcionar a coleta e a análise de dados neste estudo – proporciona o entendimento da experiência de manejo vivenciada por essas famílias.

A aplicação do FMSF viabilizou a compreensão organizada no que concerne à experiência de manejo no contexto de espera por um transplante de órgãos sólidos e possibilitou pensar em intervenções específicas para as famílias, focadas em suas necessidades.

O tempo de vivência na doença crônica é um importante elemento para o manejo, já que as famílias passam a adquirir mais autonomia e competência para o cuidado.¹⁵

O percorrer da doença permite que a família obtenha possibilidades de interagir com elementos diferentes na experiência, garantindo capacitação e busca de alternativas e estratégias para lidar com a doença.¹⁵ Desta forma, o tempo torna-se aliado das famílias para obtenção de destrezas e domínio que podem resultar em mais segurança ou controle para manejar a situação.¹⁵

Sendo assim, o enfermeiro deve aproveitar esse momento para prover às famílias, formas de capacitação para suas habilidades de manejo. Isso deve ser realizado por meio de treinamentos que servirão como oportunidades de capacitação e incentivo para busca de estratégias de convivência com a doença, sendo que disponibilizar informações à família significa proporcionar mudança na visão sobre a doença. A partir do momento em que os pais começam a enxergar a doença de outra forma, eles passam a ajustar a mentalidade de manejo.¹⁶ Sendo assim a mentalidade de manejo é modificada e pode levar os pais a conduzirem a situação de forma melhor.

Para as famílias que experienciam o contexto de espera por um órgão sólido, o percurso que leva até o transplante é permeado por incertezas. Os pais têm incertezas sobre quanto tempo vão ficar em fila de espera, sobre a possibilidade de morte da criança em fila de espera, a rejeição do órgão e a qualidade de vida após o transplante.

O estudo destaca que um dos recursos para enfrentar a incerteza é a esperança, pois ela dá força para se permitir continuar lutando e superar os problemas focando no futuro.¹⁷ Como uma característica peculiar das nossas famílias, a esperança é experimentada pelos pais de duas formas: esperança de que o filho realize logo o transplante e esperança de que o filho não precise realizar o transplante e saia da lista de espera.

Desta forma, o estudo propõe as seguintes sugestões para intervenções com as famílias que passam por esta experiência: promoção de apoio psicossocial, através de grupos de interações sociais, com famílias que enfrentam o mesmo contexto; atividades que aumentam a confiança da família; habilidades de enfrentamento emocional e situacional, como, por exemplo, promover apoio psicológico e social para essas famílias, por meio de ações com equipe multiprofissional; e assegurar disponibilização de informações de fontes seguras sobre a situação da criança e da doença.¹⁷

Neste estudo, dentre as oito famílias entrevistadas, duas vivenciaram o divórcio dos pais após a descoberta da doença do filho. Em uma delas, a divergência de opiniões quanto ao tratamento da criança fez com que o casamento não resistisse. Porém, as demais famílias descreveram que a descoberta da doença crônica trouxe união familiar e apoio mútuo. Apesar das novas demandas e alterações de rotina e adaptações que surgiram com o novo contexto, as famílias afirmam que essa fase fortaleceu a mutualidade do casal.

Porém, apesar dos pontos positivos e negativos que permeiam as mudanças na conjugalidade, elas estão relacionadas de forma direta com o prognóstico da criança, isto é, podem aumentar ou atenuar conforme a evolução da doença crônica na criança.¹⁸ Além disso, a vivência na doença crônica pode se estender por um longo período, gerando desgaste da vida conjugal.¹⁸

Nesse sentido, pontos que podem minimizar os impactos na relação conjugal são descritos em um estudo sobre resiliência de famílias de crianças hospitalizadas e podem servir de sugestões para possíveis intervenções com a nossas famílias, visto também o contexto de doença crônica de um filho e as alterações na dinâmica familiar.¹⁹ Primordialmente, apoiar a comunicação entre o casal é de suma importância, pois a comunicação, seja ela verbal ou não, influencia o clima conjugal e pode afetar de maneira positiva ou negativa a relação entre os pais.¹⁹

Ademais, é necessário reforçar a empatia entre o casal – para que um possa se colocar no lugar do outro, passando a entender os sentimentos mútuos. Deve-se oportunizar que os casais compartilhem experiências, pois isso implica em diminuição do impacto da doença sobre a pessoa e aumenta a coesão da unidade familiar, para que possa alcançar a resiliência e suportar o processo.¹⁹

O último ponto a ser discutido é a sobrecarga do cuidador familiar, visto que, na maioria das vezes, esse encargo é exercido somente por uma pessoa²⁰ e, historicamente, esse papel é ocupado pela mãe.²⁰ Em um contexto cultural, uma pesquisa brasileira aponta que, tradicionalmente, os cuidados domésticos e a criação dos filhos eram atividades obrigatoriamente femininas. Desta maneira, a figura da mãe é atrelada às obrigações do lar, enquanto a do pai está atrelada à participação financeira e ao mercado de trabalho.²⁰

Todas as famílias entrevistadas neste estudo possuíam a figura da mãe como cuidadora principal da criança doente. Além disso, sete mães participantes deixaram de trabalhar para dedicação exclusiva ao filho.

Estimular o apoio familiar é reforçar a mutualidade de tal forma que ela se estenda a ouvir as preocupações e os sentimentos mútuos, extraindo pontos fortes e recursos para apoio entre o casal, que pode também se estender aos demais membros familiares, reforçando a possibilidade de colaboração na assistência da criança e nas tarefas domiciliares.¹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu compreender o manejo familiar da criança que aguarda por um transplante de órgãos sólidos. Desta forma, observa-se que esse contexto é peculiar e necessita de compreensão

por parte do profissional de saúde – para que ele possa exercer intervenções específicas para as famílias que vivenciam essa experiência.

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

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

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

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

Assim, como recomendações para o ensino, sugere-se subsidiar os profissionais e os futuros profissionais de saúde com informações sobre a importância de compreender a família como todo, visto que alterações em um único membro altera a dinâmica familiar inteira e que o contexto de pré-transplante esboça particularidades que não se detêm somente ao indivíduo.

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

REFERÊNCIAS

1. Virches A, Miyazaki ET, Dos Santos Junior R, Duca WJ, da Silva Fucuta P, Ferreira da Silva R, et al. Burden, Stress, and Depression in Informal Caregivers of Patients Pre and Post Liver Transplant. *Transplant. proc.* [internet]. 2021[cited 2024 jan 18];53(1). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.072>.
2. Hickner B, Anand A, Godfrey EL, Dunson J, Reul RM, Cotton R, et al. Trends in Survival for Pediatric Transplantation. *Pediatrics.* [internet]. 2022 [cited 2024 jan 18];149(2):e2020049632. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2021-054099>.
3. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS, Ichikawa CR de F, Silva LR. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev. Esc. Enferm. USP.* [Internet]. 2014 [cited 2024 jan 18];48(3). Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300007>.
4. Weissheimer G, Mazza V de A, Teodoro FC, Szyllit R, Ichikawa CR de F, Schepelski UG de FA. Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2020 [cited 2024 jan 18];73(4):e20190042. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0042>.
5. Anthony SJ, Annunziato RA, Fairey E, Kelly VL, So S, Wray J. Waiting for transplant: physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatr. transplant.* [internet]. 2014 [cited 2024 jan 18];18(5). Available from: <https://doi.org/10.1111/petr.12305>.
6. Deshpande S, Sparks JD, Alsoufi B. Pediatric heart transplantation: Year in review 2020. *J. thorac. cardiovasc. sur.* [internet]. 2021[cited 2024 jan 18];162(2). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2021.04.073>.
7. Avsar M, Petená E, Ius F, Bobylev D, Cvitkovic T, Tsimashok V et al. Pediatric urgent heart transplantation with age or weight mismatched donors: Reducing waiting time by enlarging donor criteria. *J. card. surg.* [internet]. 2021 [cited 2024 jan 18];36(12). Available from: <https://doi.org/10.1111/jocs.16041>.
8. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO). Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada Estado no ano de 2022 [internet]. *Rev. bras. transp.* [acesso em 18 janeiro 2024]. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2022/11/rbt-naoassociado.pdf>.
9. Sahin Y, Virit O, Demir B. Depression and Anxiety in parents of children who are candidates for liver transplantation. *Arq. gastroenterol.* [Internet]. 2016 [cited 2024 jan 18];53(1). Available from: <https://doi.org/10.1590/S0004-28032016000100006>.
10. Knafl K, Deatrck J. Further refinement of the family management style framework. *J. fam. nurs.* [Internet].

- 2003 [cited 2024 jan 22];9(3). Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840703255435>.
11. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*. [internet]. 2014 [acesso em 18 de janeiro 2024];22(44). Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>.
 12. Boyatzis R. *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks (CA): Sage; 1998.
 13. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int. J. qualit. methods*. [internet]. 2006 [cited 2024 jan 18];5(1). Available from: <https://doi.org/10.1177/160940690600500107>.
 14. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* 12 dez 2012; Seção 1.
 15. Sellmaier C. Physical and Mental Health of Mothers and Fathers Caring for Children with Special Health Care Needs: The Influence of Community Resources. *J. fam.* [internet]. 2022 [cited 2024 jan 18];43(11). Available from: <https://doi.org/10.1177/0192513X211035580>.
 16. Gesteira ECR, Szylit R, Santos MR dos, FariaIchikawa CR de, Oliveira PP de, Silveira EAA. Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. *Rev. bras. enferm.* [internet]. 2020 [cited 2024 jan 18];73(4):e20190521. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521>.
 17. Saricam H, Meral D, Ahmetoglu E . Examination of hope, intolerance of uncertainty and resilience levels in parents having disabled children. *Global Journal of Psychology Research: New Trends and Issues*. [Internet]. 2020 [cited 2024 jan 18];10(1). Available from: <https://doi.org/10.18844/gjpr.v10i1.4398>.
 18. Bartolo MJ. *Impacto do Coping Diádico no Ajustamento Mútuo conjugal em contexto de Doença Crónica no sistema filial* [Mestrado em Psicologia e Ciências da Educação]. Coimbra (Portugal): Universidade de Coimbra; 2018. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10316/85330>.
 19. Pertence L, Kohlsdorf M. Resiliência Familiar no Processo de Hospitalização Infantil. *Perspectivas em Psicologia*. [Internet]. 2020 [acesso em 22 de janeiro 2024];24(1). Disponível em:<https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/download/58078/30420/247141>.
 20. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*. [internet]. 2020 [cited 2024 jan 18];14:29. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>.
 21. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.