



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM ENFERMAGEM

SILVANIA BRAGA RIBEIRO

CUIDADO DE ENFERMAGEM EM GRUPO À FAMÍLIA DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM TRANSPLANTES CARDÍACOS

FORTALEZA
2012

SILVANIA BRAGA RIBEIRO

CUIDADO DE ENFERMAGEM EM GRUPO À FAMÍLIA DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM TRANSPLANTES CARDÍACOS

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ângela Maria Alves e Souza

FORTALEZA
2012

Universidade Federal do Ceará
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado

Título do trabalho: **CUIDADO DE ENFERMAGEM EM GRUPO À FAMÍLIA DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM TRANSPLANTES CARDÍACOS**

Autora: SILVANIA BRAGA RIBEIRO

Defesa em: 13/12/2012

Conceito obtido: Aprovada

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Ângela Maria Alves e Souza (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a. Dra. Maria Fátima Maciel Araújo
Universidade Federal do Ceará - UFC (1º Membro)

Prof^a. Dra. Ana Ruth Macedo Monteiro
Universidade Estadual do Ceará - UECE (2º Membro)

Prof^a. Dra. Maria Dalva Santos Alves
Universidade Federal do Ceará – UFC (Membro Suplente)

A Deus todo poderoso, sempre presente na minha vida, permitindo a cada dia concretizar meus sonhos profissionais e dando força para enfrentar as dificuldades desta pesquisa.

Aos meus pais, Aduino e Socorro, por estarem sempre presente nestes momentos e serem os maiores incentivadores da minha educação.

Ao meu marido Ernesto, pelo seu amor, pela compreensão das minhas ausências em virtude desta pesquisa.

E a nossa filha Maria Eduarda por nascer, crescer e se desenvolver junto a este trabalho, compartilhando todas as fases deste processo. Sua presença em minha vida é a fonte da minha alegria. Desculpe pelas ausências da mamãe. Amo Vocês!

AGRADECIMENTOS

À professora Dra. Ângela Maria Alves e Souza por me aceitar como orientanda mesmo não tendo me acompanhado no processo do mestrado, aceitou-me de coração e destacou que nada em nossas vidas foi por acaso, acreditou no meu potencial desde primeiro momento, fez-me visualizar o meu trabalho com leveza e me apaixonar por ele a cada momento de pesquisa. Ensinou-me a ter responsabilidades a cada fase, principalmente na vida da Maria Eduarda. Um obrigado especial por neste período da amamentação ter sido uma pessoa compreensiva por muitas vezes ter que me ausentar em momentos importante para nós, mais que era mais importante para mim ser mãe. Neste universo de borboletas, a considero uma borboleta **única e bela**. Incentivar este momento que mesmo com todos obstáculos encontrados, tornou-se o momento inesquecível da maternidade que nunca vou esquecer, pois sei que me deixou vivenciar.

À professora Dra. Viviane Martins da Silva, por ter me ofertado a oportunidade de participar do seu projeto e iniciar o processo de construção da pesquisa durante um ano e meio, e neste período ter me capacitado e orientado para atingir meu objetivo de ser selecionado para o mestrado.

Às amigas especial Kiarelle Penaforte e Flávia Paula que me incentivaram a fazer o mestrado após dez anos de prática no serviço hospitalar que poderia resgatar a pesquisa e ampliar meus conhecimento. Obrigada, amigas!

À minha família e amigos, obrigado por compreender minha ausências em momentos importantes de nossa vidas por estar neste momento me dedicando à pesquisa. Saibam que estavam sempre presente de coração. Em especial, às minhas tias, Fátima, Lucimeire, Neuma e Lúcia, minha irmã e sogra, Estela.

Aos meus avós paternos, em especial minha avó Teodora, mulher de garra e dedicação aos netos, sempre esteve em minha vida com palavra de incentivo que hoje esta presente somente de corpo, sei que se estivesse lúcida seria uma que estava me prestigiando. Te amo, vó.

À professora Dra. Ana Ruth Macedo que desde a especialização se tornou uma amiga e orientadora das minhas dúvidas profissionais, tanto na pesquisa como na prática.

Principalmente, às famílias e aos transplantados cardíacos pediátricos participantes deste estudo que me ensinaram a conhecer e compreender suas vivências perante o cuidado diário.

Aos profissionais da enfermagem pediátrica do Hospital em estudo e a qual trabalho que participaram desta pesquisa direta ou indiretamente, o meu muito obrigado! Em especial, a Marília (terapeuta ocupacional), Elizabeth (pedagoga), Fátima Coelho (assistente social) e Heloisa (nutricionista), que cooperaram para esta pesquisa diretamente.

A todos profissionais da UTI pós-infantil do hospital em estudo, pela compreensão nos momentos de ausência no setor, principalmente à equipe de enfermagem que mesmo tendo nossas diferenças somos uma só para o hospital e fazemos a diferença.

Às coordenadoras e amigas Chistina e Mazé, por serem incentivadoras deste trabalho.

À equipe do Ambulatório do Transplante Pediátrico em especial Cristiane e Paula que participaram diretamente da pesquisa. Vocês foram fundamentais para esta coleta de dados. Obrigada serei sempre grata.

À minha amiga de trabalho Kelly e Claudia Regina (SAMU) que foram únicas em facilitar a minha coleta da pesquisa. Obrigada!

Às amigas de caminhada Monalisa e Thamy, pelos nossos momentos de convivência, que sempre estavam dispostas a me ajudar. Vocês se tornaram grandes amigas.

Aos professores da Pós-graduação em Enfermagem da UFC, Obrigada pela convivência prazerosa e pelo conhecimento adquirido com esse tempo.

À banca examinadora Dras. Maria Dalva Santos Alves e Maria Fátima Maciel. Obrigada pela contribuição para com este estudo.

A todos os colegas do mestrado, pelos nossos momentos únicos de convivência.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para realização desta pesquisa.

A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto à obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!

Florence Nightingale

RESUMO

É importante conhecer o conceito de família, além da estrutura familiar, suas funções, papéis e como seus membros organizam-se e interagem entre si para aumentar nossa percepção. Objetivamos desenvolver tecnologia de cuidado de enfermagem em grupo à família. Pesquisa qualitativa, por meio do referencial metodológico de Loomis (1979), usamos a abordagem grupal adotada à família e crianças/adolescentes transplantados cardíacos, em hospital terciário de referência em Fortaleza-CE, Brasil. O processo grupal foi dividido em três fases: planejamento (objetivos), intervenção (estrutura e processo) e avaliação (resultados), sendo grupo apoio/aprendizagem contemplando os fatores terapêuticos. O referencial teórico foi conduzido pelos pressupostos do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), utilizando como avaliação o genograma. Participaram 15 famílias, incluído o familiar e a criança e/ou adolescente que havia realizado transplante cardíaco infantil. Por meio dos critérios de inclusão e exclusão, permaneceram 16 participantes, 8 crianças e/ou adolescentes e seus respectivos (8) familiares para pesquisa. A coleta de dados foi desenvolvida de janeiro a outubro de 2012. Os dados utilizados para análise foram: entrevista com a família, relatório descritivo das sessões grupais, com gravação de voz e registro de fotos. Quanto aos resultados observamos cada sessão de grupo como principais fatores terapêuticos, coesão, catarse, oferecimento de informação, altruísmo, universalidade e instilação de esperança. Analisamos a avaliação do grupo e coordenador ao verificar as fases na perspectiva da teoria que constituem os fatores curativos em um grupo de cuidado de saúde que foram identificados em cada sessão, sendo o grupo avaliado como eficaz. Para a enfermeira realizar a prática de grupo no em unidades hospitalares, é preciso disponibilizar planejamento de tempo e das distribuição da assistência dedicada, pois muitas vezes é focalizada no atendimento individual o que faz com que torne-a, sobrecarregada no serviço. Quanto as conclusões desta pesquisa evidenciamos destaque e relevância para a prática desenvolvida pela enfermeira, mostrando que a tecnologia do cuidado de enfermagem com grupo familiar, se torna de fundamental importância e que mostra de modo visível a assistência com criatividade, vínculo das relações interpessoais e a redução do tempo de atendimento a clientela específica. E nestas condições a enfermeira torna-se coordenadora de grupo de apoio, trazendo assim suporte e aprendizagem para uma parte da população que não é acolhida ainda por profissionais da saúde. A partir desta experiência exitosa, sugerimos que nos hospitais pediátricos possam realizar prática com grupos e assim estimulando aos profissionais enfermeiros a novas pesquisas sobre tecnologia do cuidado de enfermagem em grupo ao familiar e à criança, pois assim o enfermeiro estará cada vez mais preparado para este familiar, terá a prática profissional embasada cientificamente, de modo a facultar resultados satisfatórios para a instituição, família e sociedade.

Palavras-chave: Cuidado. Enfermagem e Família.

ABSTRACT

The familial relationship frequently are very hard to be understood, then to increase our perception it is important to know the concept and family structure, roles and how the members organize themselves and interact with each other. We aim to develop strategy for nursing care in the family group. In a qualitative approach, through the methodological framework of Loomis (1979). The group approach adopted to the family and child / adolescent cardiac transplant in a tertiary hospital in Fortaleza. The group process is divided by three phases: planning (goals), intervention (structure and process) and evaluation (results), as the main objective of the group were support / learning. The theoretical framework was driven using as the genogram assessment, by model of Calgary Family Assessment (MCAF). The volunteers selected to the study were 15 relatives of children / adolescents who underwent heart transplantation. However through the inclusion and exclusion criteria, remained eight relatives to follow up. The data collection was performed from June to September (2012). The data used for analysis were: descriptive report of the session (audio and photos recorded) and speeches of the volunteers in interview, using the construction of the genogram. At each session, we identified the main therapeutic factors as: cohesion, catharsis, offering information, altruism, universality and instillation of hope that integrate the resolution process for their specific goals. The aims were achieved since we developed the strategy of the nursing care to the family group, using the reference group stages (group development), focusing on the proposed objective: support and learning. Furthermore the group and coordinator evaluation was assessed as being effective, since we could verify the phases from the perspective of the theory that constitute the curative factors in a group of health care that were identified in each session. To accomplish this nursing group practice in the hospital service, takes time and dedication to provide the nurse, that very often overwhelmed in service. We suggest that pediatric hospitals encourage their nurses to perform further research on nursing care in the family group and the child, as well as the nurse will be prepared and scientifically based practice, in order to provide satisfactory results to the institution.

Keywords: Nursing care and Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Demonstrativo do número de participantes em cada sessão	40
Quadro 2 - Demonstrativo de todos participantes que estiveram presentes nas sessões e no genograma	41
Quadro 3 – Primeira sessão do grupo na fase de planejamento	66
Quadro 4 - Segunda sessão do grupo na fase de intervenção	71
Quadro 5 - Terceira sessão do grupo na fase de intervenção	77
Quadro 6 - Quarta sessão do grupo na fase de intervenção	82
Quadro 7 – Quinta sessão do grupo na fase de intervenção	86
Quadro 8 - Sexta sessão do grupo na fase de intervenção	91
Quadro 9 - Sétima sessão do grupo na fase de intervenção.....	94
Quadro 10 - Oitava sessão do grupo na fase de avaliação.....	98

LISTA DE FOTOS

Foto 1- Atividade de colagem	65
Foto 2- Material do Jogo de dado	71
Foto 3 - Técnicas de Conhecimento e Entrosamento	76
Foto 4 - Material da Pescaria	81
Foto 5 - Atividade modelando o sentimento	85
Foto 6 - Explicando o acolhimento	90
Foto 7 - Livro da minha vida	94
Foto 8 - Apenas um toque de mão	97

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Modelo de Genograma	27
Figura 2- Legenda do Genograma	46
Figura 3 - Genograma da família de José Antônio	47
Figura 4 - Genograma da família de José Carlos.....	49
Figura 5 - Genograma da família de José Marcelo.....	51
Figura 6 - Genograma da família de Maria Eduarda	53
Figura 7 - Genograma da família de José Felipe	55
Figura 8 - Genograma da família de José Vitorino	57
Figura 9 - Genograma da família de José Marcos	59
Figura 10 - Genograma da família de Maria Antonieta.....	61

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Objeto de pesquisa	12
1.2 Trajetória profissional	14
2 OBJETIVOS	19
2.1 Geral	19
2.2 Específicos	19
3 REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1 Cuidados de enfermagem e família	20
3.2 Avaliação da família: referencial teórico	24
3.2.1 Avaliação estrutural	25
3.2.2 Instrumentos para avaliação estrutural	27
3.3 Transplantes cardíacos pediátricos	29
4 METODOLOGIA	32
4.1 Referencial teórico metodológico	32
4.1.1 Planejamento	32
4.1.2 Intervenção	33
4.1.3 Avaliação	36
4.2 Caracterização do estudo	38
4.3 Local do estudo	38
4.4 Participantes do estudo	39
4.5 Procedimentos e instrumentos para coleta de informações	41
4.6 Interpretação e análise dos dados	44
4.7 Aspectos éticos e legais da pesquisa	45
5 CUIDADO DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA	46
5.1 Identificando as famílias	47
5.2 Características sociodemográficas dos familiares	63
6 SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA	64
6.1 Fase de planejamento	64
6.1.1 Entrevista	64
6.2 Fases de intervenção	70
6.3 Fase de Avaliação	97
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICES	110
ANEXOS	115

1 INTRODUÇÃO

1.1 Objeto de pesquisa

A definição da expressão promoção da saúde se refere ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle deste processo. Este conceito apresenta como princípios norteadores um conjunto de valores éticos, como a vida, solidariedade, equidade e cidadania, além de estratégias que se concretizam por meio de cooperação e parcerias. Assim, a promoção da saúde representa estratégia promissora para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam a diversidade humana, sendo indispensável à luta pelo direito à saúde e por melhores condições de vida (BRASIL, 2002; BUSS, 2000).

Ademais, salientamos que do ponto de vista do paradigma do ambiente como determinante da saúde, o cenário hospitalar se constitui em espaço de elaboração e consolidação do desenvolvimento da saúde, em que se encontram tecnologias e processos que inclui a humanização e a qualidade da assistência prestada.

Desse modo, ao analisar as tecnologias encontradas em hospitais e confrontar com os critérios para a promoção da saúde preconizada pela Carta de Ottawa (1986), cuja criação de ambientes favoráveis à saúde é um dos pontos mais debatidos na atualidade, podemos perceber que o hospital também se enquadra no fortalecimento da ação comunitária, quanto à gestão participativa, na construção de políticas públicas saudáveis e formação de profissionais para atuação na área.

Para Casey (2007), a educação em saúde consiste em um subconjunto da promoção da saúde, sendo considerado elemento importante do papel do enfermeiro. Entretanto, enfermeiros generalistas, frequentemente, não empreendem a promoção da saúde. No entanto, é importante que os enfermeiros sejam providos de habilidades e conhecimento apropriados para transformar e comprometer-se com a promoção da saúde mais prontamente com clientes.

Nos dias atuais, percebemos, como um dos obstáculos da assistência hospitalar, a dificuldade de profissionais em implementar cuidados de saúde que abrangem em sua totalidade as necessidades de saúde das pessoas no que diz respeito à promoção da saúde. Sabemos que uma das vias de superação do paradigma biológico no Sistema Único de Saúde apresenta como proposta de atenção centrada na família, com foco na integralidade da saúde.

No entanto, as maiores dificuldades em desenvolver a promoção da saúde no contexto hospitalar devem-se, em parte, ao despreparo dos profissionais, às resistências dos serviços, à carga de trabalho assistencial predominante e à escassa mão de obra (BARBOSA; SILVA, 2007).

No que diz respeito à promoção da saúde no contexto hospitalar, um hospital promotor de saúde deve não apenas fornecer serviços e cuidados de alta qualidade, como também promover a saúde com a participação ativa de pacientes e funcionários, desenvolvendo, assim, ambiente físico saudável, favorável ao desenvolvimento do trabalho, visando concretização e melhorias no cuidado, propiciando, portanto, a qualidade da assistência que os clientes necessitam (ROSSI; SILVA, 2005).

Assim, o enfermeiro no contexto hospitalar, vem trabalhando na essência e especificidade do cuidado. Em hospitais, enfatizam-se as ações preconizadas para a humanização no cuidado, voltadas para o respeito às individualidades, à garantia de tecnologia que permita a segurança do paciente e o acolhimento à família, que vivenciam internamento, permeada de sentimentos, expectativas e desgaste quanto à situação de saúde e ao ambiente exaustivo.

Nesse contexto da promoção da saúde, importante no desempenho do papel do enfermeiro no cuidado de enfermagem em grupo de família, refletir, juntamente com esses profissionais, as ações de promoção de saúde realizadas, destacando a assistência humanizada, agregando conhecimentos e tecnologias, articulando-os na direção da qualidade de vida.

Em face do exposto, enfatizamos que este estudo caracteriza-se como metodologia de cenário de prática do enfermeiro, dirigido a familiares e suas crianças/ adolescentes, numa proposta de atendimento ambulatorial, abrangendo, principalmente, o cuidado de enfermagem, por meio da abordagem grupal como metodologia.

1.2 Trajetória profissional

A trajetória profissional da autora foi iniciada em 1996, quando concluiu o curso de Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará, e escolheu atuar junto à clientela de crianças.

Durante a experiência profissional do ano 2000 a 2012, em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pós-operatória pediátrica, em hospital de rede pública terciária do Estado do Ceará, observamos pouca relação entre os pais das crianças com doenças graves e os profissionais de saúde (equipe de saúde). No decorrer de 12 anos de prática como enfermeira, na UTI pediátrica, observamos que havia pouco ou nenhum acolhimento aos familiares de crianças com alterações cardíacas e que muitas vezes essas famílias permaneciam sem informações, mesmo quando chegavam para visita e se deparavam com muitos dispositivos invasivos na criança. Ressaltamos, ainda, que os enfermeiros deste setor possuíam pouco ou quase nenhum contato com os pais das crianças durante a internação.

Diante dessas dificuldades de relações mais próximas e eficazes com os familiares de crianças que realizaram transplante cardíaco e a oportunidade no ano de 2011 de realizar o Mestrado em enfermagem na UFC, decidimos estudar e desenvolver estratégias de acolhimento às famílias que acompanhavam seus parentes, crianças e ou adolescentes, no hospital o qual desenvolveu a prática como enfermeira assistencial.

A despeito da Unidade Pediátrica possuir equipe multidisciplinar, evidenciamos, durante a prática hospitalar, dificuldades na comunicação interpessoal na assistência do enfermeiro, que tem contribuído pouco para a comunicação eficaz por ocasião do cuidado, que muitas vezes o caracteriza com competência na execução de técnicas e procedimentos. Esta dificuldade de comunicação é visível nos vários cenários da atuação deste profissional: conforme cotidiano da enfermagem pediátrica, UTI pediátrica, UTI pós-operatório infantil e ambulatório de hospital geral de referência no Estado do Ceará.

No hospital em que atuava, a autora escolheu para desenvolver a pesquisa de mestrado, realizávamos atendimento de enfermagem voltado para orientação dos exames e medicamento à criança. Neste sentido, diferentes questionamentos foram evidenciados: por que o atendimento se destina somente à criança? Como se encontra a família da criança transplantada diante do transplante? Como inserir os envolvidos nesse atendimento?

Comumente, é programado o cuidado às crianças, no entanto não existe direcionamento para cuidado ao familiar. Conforme Souza (1984), o enfermeiro assume

orientação profissional pelo modo intuitivo e não sistematizado, centralizando as ações mais na doença do que no paciente, fazendo uso do modelo biomédico.

Assim, na tentativa de minimizar este déficit na comunicação com as famílias das crianças transplantadas, em 2009, acompanhamos durante consultas no ambulatório pediátrico, com intuito de visualizar as principais dificuldades das famílias no processo de adoecimento das crianças. Esta experiência iniciamos sem ter processo sistematizado, portanto, emergiu a ideia, juntamente com duas colegas enfermeiras da UTI pediátrica, de desenvolver um ambulatório de atendimento pediátrico, com as crianças transplantadas.

Desse modo, foi elaborado projeto de intervenção e encaminhado à coordenadora de enfermagem e diretoria técnica do Hospital selecionado para este espaço físico e material necessário para implementar a consulta de enfermagem no ambulatório. Em 2011, implementamos o Ambulatório de Enfermagem de Transplante Cardíaco Pediátrico, que acontecia no Serviço de Paciente Externo (SPE) às sextas-feiras para o primeiro atendimento da enfermagem e seguimento da consulta médica, permanecendo no período da tarde para realização do eco cardiograma e avaliação dos exames colhidos no início da manhã. Também, tínhamos o acompanhamento dos pacientes semanalmente a qualquer intercorrência, tendo o atendimento, desde a alta hospitalar até a manutenção do suporte com todos os exames e medicamentos. Porém, permanecia a necessidade entre familiares de crianças/adolescentes e o enfermeiro, no que se referia à prevenção das complicações potenciais e compreensão de sentimentos, comportamentos, atitudes e educação e em saúde. Para suprir esta necessidade, acreditamos como recurso da assistência de enfermagem em grupo assistir a essa população.

Para transformar essa realidade, neste estudo direcionamos o cuidado de enfermagem à família e criança/adolescente com sofrimento físico, potencializando o atendimento de enfermagem, englobando a família, na certeza de que todos que estão à espera sejam atendidos. Muitas vezes a criança comparece ao hospital com a mãe, o pai, a tia, e todos desejam obter informações acerca da situação de saúde da criança e participar desde atendimento que muitas vezes é restrito durante a fase do transplante à criança.

Friedman (1992) afirma que a família como sistema social é composta por indivíduos organizados em uma unidade singular, de tal modo que a mudança em qualquer dos seus membros resulta, inevitavelmente, em mudança em todo o sistema familiar.

Na ocasião desta pesquisa, na instituição hospitalar na qual intervimos, tinha-se a demanda de 19 crianças/adolescentes transplantadas cardíacas, acompanhadas no ambulatório. Segundo Loomis (1979), os grupos são frequentemente considerados um modo

mais econômico de intervenção, maior número de clientes pode ser alcançado de uma vez, resultando em um uso mais eficiente do tempo e energia do profissional de enfermagem.

Logo, consideramos essencial que o profissional enfermeiro esteja capacitado para o atendimento das necessidades psicossociais de pacientes e familiares, a fim de melhorar seu desempenho. É preciso lançar mão de técnicas que possibilitem mudanças e que tenham base no fortalecimento das relações humanas. Urgem criar novas estratégias para o trabalho em saúde que permitam o desenvolvimento de ações mais efetivas e eficazes em relação ao(s) objetivo(s) a que se propõem. A tecnologia do grupo pode ser uma das estratégias a serem utilizadas para melhorar a qualidade da assistência dispensada (ANDRAUS *et al.*, 2004).

A gama de aplicações das atividades grupais e seus benefícios mostram a necessidade e importância deste tema. Na Enfermagem, esta prática é utilizada na Saúde Pública e no âmbito hospitalar em ambulatórios, sendo atualmente difundida também na assistência de enfermagem com clientela internada nas diferentes especialidades (SIMÕES; STIPP, 2006).

Como base na experiência da autora como enfermeira assistencial em hospital estadual especializado em cardiologia pediátrica, ressaltamos novamente que durante as atividades rotineiras, deparamos com a deficiente estruturação do plano de cuidados de enfermagem, especificamente em relação às orientações que devem ser direcionadas para prevenção de complicações potenciais, promoção da qualidade de vida da família e criança/adolescente.

Ao situar a família como parceira do processo de assistência à criança, ao mesmo tempo em que se reconhece que ela deve estar também assistida pela equipe de enfermagem, é possível estimulá-la a participar, como unidade fundamental dos cuidados da saúde à criança, e abordá-la como cliente, oferecendo atenção para que ela compreenda e seja atendida em suas necessidades (DEERING; CODDY, 2002).

A promoção da saúde hospitalar é caracterizada não somente pela comunicação efetiva e educação dos pacientes, é utilizada para fornecer poder a estes cuidados. A constatação de que atualmente existe preocupação da parte dos hospitais com a qualidade de vida dos pacientes, mesmo após regresso ao domicílio, demonstrando assim maior consciência da sua relação com outros setores da saúde e a comunidade pelos enfermeiros, de modo a que possam investir no grande potencial de desenvolvimento emergente.

O aumento da eficiência, a utilização dos recursos, o desenvolvimento da tecnologia médica e informativa são opções inovadoras contempladas nas recomendações que devem ser aplicadas no sistema de saúde. Como pudemos verificar a educação para a

saúde é uma área em expansão e evolução, sendo compreendida como parte essencial para alcançar resultados e ganhos em saúde. Esta deverá ser assumida pelos enfermeiros como estratégia central na intervenção em enfermagem, em um contexto cujos cuidados de saúde cada vez mais exigem conjunto de atributos e qualificações necessárias.

Fazendo parte da equipe multidisciplinar do transplante pediátrico que permitiu melhor acompanhamento dos transplantados e acompanhamento com familiares da inclusão na lista até o transplante ou muito mesmo a morte, seguindo o acompanhamento ambulatorial, e vendo que mesmo no decorrer deste momento, estavam em grupo com as outras mães, buscando informações, apoio algo para confortar a angústia de saber que o filho poderia morrer durante a cirurgia ou com brevidade que passará o resto da vida em monitorização contínua de medicamentos, exames e equipe multiprofissional mais que ao mesmo tempo terá qualidade de vida, e que enfermeiros podem fazer este diferencial, transmitindo informação de forma mais breve e completa. Buscando este momento em grupo, fez refletir sobre a disponibilidade de tempo que o próprio grupo fornece às outros familiares. A cada um que transplantava, o familiar informava como tudo aconteceu, sua experiência, aduzindo informações que seriam transmitidas pelo enfermeiro.

Por isso, trata-se de estudo relevante, uma vez que apresentou benefícios para familiar juntamente com os outros na mesma situação em busca de uma “vida normal e saudável”, sem complicações e aprendizado mútuo, facilitando o trabalho da equipe multidisciplinar, oportunizando o familiar a expressar angústias, dúvidas, conhecimento e, ao mesmo tempo, receber o cuidado e as orientações acerca desta fase do transplante pediátrico.

Para Johnson (1992), a família é aquela composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados em uma adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outras certas obrigações.

É importante conhecer o conceito de família, além da estrutura familiar, suas funções, papéis e como seus membros organizam-se e interagem entre si para ampliar percepções. Adotando um conceito de família e englobando as variações encontradas na prática, é fundamental elaborar instrumentos de trabalho e melhorar a assistência em enfermagem à família (SCHULTZ, 2007).

Os enfermeiros têm o compromisso, bem como ética e moral de incluir as famílias nos cuidados à saúde. As evidências teóricas e práticas e de pesquisa do significado da família para a saúde e o bem-estar de seus membros, bem como sua influência sobre a

doença impelem e obrigam os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Esperamos que esta pesquisa contribua mudanças na pratica do cuidado de enfermagem à família e a criança/adolescentes com alterações cardíacas, bem como com o conhecimento do enfermeiro na ampliação das práticas assistenciais, na tentativa de aperfeiçoar a qualidade da assistência, uma vez que se acredita que consiste em desenvolver estratégias em grupos, visando influenciar hábitos para promoção da saúde e qualidade de vida.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar a eficácia do cuidado de enfermagem à família de crianças/adolescentes transplantadas.

2.2 Específicos

Desenvolver estratégia de cuidado de enfermagem em grupo à família de crianças/adolescentes transplantadas.

Descrever sistematização da assistência do cuidado de Enfermagem em grupos;

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados de enfermagem e família

A palavra “cuidado” deriva do latim *cura*, usada em um contexto de relações de amor e amizade, em demonstração de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Assim, o cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2004).

O cuidado é tarefa fundamental da condição humana, e o ato de cuidar se consolida através do elo entre o cuidador e o ser cuidado, como atitude de humanidade. Por outro lado, o cuidar não diz respeito exclusivamente aos seres humanos, nem mesmo a uma determina da profissão, mas se configura como característica intrínseca do ser humano. Deste modo, entendemos que o cuidado é a pedra fundamental na construção de um novo mundo, pois ele é o evento do ser em nós, ele é a possibilidade de abertura do ser humano nesse seu estar no mundo (SALES, 2008).

O cuidado, hoje, tão discutido e objeto de tantas reflexões, constitui-se também como identificação fundamental na enfermagem, que ao longo do tempo vem se definindo e afirmando como profissão, desenvolvendo um *corpus* de conhecimentos próprios que lhe confere a competência de cuidar dos seres humanos em todas as dimensões, no decorrer do processo de viver (PIRES, 2009).

Ao longo dos séculos, a enfermagem vem se desenvolvendo e, perpassando por várias fases, desde os tempos das civilizações mais antigas, nas quais profissionais de enfermagem prestavam cuidados aos doentes e o faziam por caridade, até o momento atual, em que se busca por prestar um cuidado com base científica. Vale destacar que a partir do século XIX, Florence Nighingale apresentou um novo enfoque para a Enfermagem e o seu desenvolvimento científico.

Em 1950, a enfermagem teve o foco na assistência holística .A visão dominante quanto ao cuidado vinculado apenas aos sistemas biológicos começou a ser enriquecida com um novo enfoque no ser humano. Surgiu, então, a ênfase no cuidado de enfermagem como um processo interpessoal, centralizando a assistência de enfermagem não mais na patologia, mas na pessoa e na promoção de sua integridade, percebendo-se o doente como pessoa com necessidades a serem atendidas pelos enfermeiros (TANNURE; GONÇALVES, 2009).

Na década de 1960, nasceram as teorias de enfermagem, que direcionaram as ações do enfermeiro, de modo a responsabilizá-los pelos cuidados a prestarem aos clientes, não mais usada de maneira empírica (TANNURE; GONÇALVES, 2009).

A partir da década de 1990, ampliou-se o movimento profissional sobre o cuidar e se incrementaram perspectivas teóricas, filosóficas e de pesquisa sobre o tema, tanto por

enfermeiras brasileiras quanto americanas. As concepções sobre o cuidar originaram-se em reflexões sobre suas crenças pessoais e profissionais e na sua convivência com clientes e outros profissionais da saúde.

Todas essas concepções sobre o cuidar trazem em si a essência humanitária, isto é, o cuidar em enfermagem, o qual inclui a execução de procedimentos técnicos, somados a atitudes condizentes com princípios humanitários (NEVES, 2002).

As ciências humanas tomaram a saúde como objeto de estudo, analisando as práticas, a qualidade do cuidado, as expectativas do cliente, a resolutividade e as profissões, buscando tornar os cidadãos mais conscientes acerca de seu importante papel sociais.

Diante desses conceitos de cuidado, abordamos o grupo como importante estratégia para familiar e criança/adolescente transplantada, apresentando como ferramenta a ser utilizada na promoção, educação, prevenção e recuperação da saúde do transplantado e do familiar. Este é um modo de cuidar que favorece a interação e a integração de seus participantes, contribuindo para o processo de aprendizagem, de crescimento pessoal de cada familiar.

Muitas vezes essas crianças passam por procedimentos médicos invasivos, hospitalizações por complicação do próprio transplante, podendo ter problemas no desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo resultar em desajuste familiar (PICCININI, 2003). E, neste momento, procedemos à orientação a este familiar em grupo, podendo fazer diferença no cuidado de enfermagem.

A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho doente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não continuidade da família. A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança doente, gerando conflitos e levando à instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre membros (BARBOSA, 2000).

Nessa experiência, há famílias que comportam o desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Dão mostras de desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, a estrutura é ameaçada e a capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes encontra-se enfraquecida. Reconhecer a importância da presença da família nos cuidados à criança é valorizar a família no contexto do cuidado (FAUX, 2007). Entretanto, a capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes, como a vivência de deficiência, de malformação congênita ou hospitalização prolongada, pode estar comprometida, diminuída ou ausente (BARBOSA, 2012).

Cordeiro (2006) elucida que o cuidado de enfermagem não pode estar dirigido apenas ao paciente, ou seja, à criança. Pois este se encontra sensível a todas as modificações, sentimentos, percepções, significações, símbolos que a família vivencia para fornecer o cuidado adequado a cada situação. A enfermagem precisa reconhecer que essa família sob seus cuidados encontra-se em um momento difícil, sob tensão emocional.

Collet e Oliveira (2002) referem que o cuidar em enfermagem na especialidade de cardiologia pediátrica deve ter como objetivo abordar os aspectos que estão relacionados a questões de cuidado com o familiar e a criança, como: esclarecer a família da criança quanto ao diagnóstico, sintomas da doença e conduta para tratamento, fornecer suporte à família para lidar com os efeitos da doença, preparar a família para intervenção cirúrgica do defeito, realizar cuidados de enfermagem após esta intervenção e preparar a família para os cuidados após a alta hospitalar. Esse processo citado se inclui ao transplante pediátrico.

É imprescindível que os enfermeiros pediatras desenvolvam habilidades para cuidar da família como cliente, compreendendo as repercussões e implicações da deficiência cardíacas da família como um todo. Suas intervenções precisam estender-se ao longo da trajetória da família com essa criança. Também necessitam estar capacitados para cuidar da família, promovendo seu fortalecimento, a fim de que esta se mantenha coesa para o desempenho de suas funções no cuidado do filho doente. Neste sentido, reconhecer as forças e potencialidades da família, como também as necessidades e fragilidades, possibilita a proposição de intervenções que aliviem o sofrimento e promovam mudança (BARBOSA, 2012).

A prática profissional do enfermeiro tem sido marcada pela pouca disponibilidade de tempo em contraste com inúmeras tarefas e procedimentos a serem executados, questões administrativas a serem resolvidas, dupla ou tripla jornada de trabalho, cansaço, desmotivação, falta de incentivo por parte das instituições e desinteresse dos profissionais em crescer e se aprimorar técnica e cientificamente, com conseqüente estagnação profissional. Podemos perceber, porém, que cada vez mais as demandas de cuidado nas instituições hospitalares têm crescido e se tornado mais complexas, exigindo profissionais qualificados (SOUSA, 2012).

O diagnóstico de uma doença crônica em um membro da família e, em particular na criança, tende a afetar o funcionamento de cada um e do sistema familiar como um todo. A experiência de doença crônica, somada à situação de transplante, pode produzir sentimento de caos e desorganizar o mundo do paciente e da família, que é forçada a fazer muitos ajustamentos (WISE, 2002; ENGLE, 2001). A rotina diária de todos muda com visitas

constantes ao médico, administração de medicações, exames, internações hospitalares, requerendo demanda adicional de toda família (FALKENSTEIN, 2004). Estes fatores podem acarretar prejuízos para criança e mudanças significativas na vida social desses enfermos, com repercussões emocionais para pais e mães e implicações para as relações e dinâmica familiar (CASTRO; PICCININI, 2004; MAIS; BROVEDANI, 1999; TARBELL; KOSMACH, 1998).

A situação de transplante pode também tensionar as relações com amigos e colegas (ENGLE, 2001). A família tende a se isolar, tornando mais intensos os traços e as tendências psicopatológicas de cada um (KÄRRFELT; BERG; LINDBLAD, 2000; WISE, 2002). Além disso, os genitores, em função do papel de cuidadores, tendem a tornar-se hiper vigilantes, o que pode aumentar o sentimento de vulnerabilidade dos mesmos. Como consequência, podem sentir-se desamparados e menos capazes de lidar com o filho enfermo (WISE, 2002).

No caso de doença crônica e transplante, as famílias percebem e reagem à enfermidade, seus efeitos e implicações de várias maneiras (FALKENSTEIN, 2004). Algumas conseguem integrar a condição da doença como parte da rotina diária. Para outras, isto é algo muito mais difícil. Portanto, cada família tende a desenvolver a sua maneira de definir os papéis e as responsabilidades de cada membro no cuidado à criança enferma, sendo que as variações podem ser igualmente efetivas. Nas situações envolvendo transplante de órgãos infantis, Tarbell e Kosmach (1998) identificaram o ambiente familiar como preditor importante associado à saúde mental dos pais, sendo que conflitos familiares elevados foram também associados com maior sofrimento emocional dos pais. Assim, permanecer atendo à própria família, além da criança, é importante quando se avaliam os resultados psicossociais do transplante infantil.

Cabe salientar que o transplante caracteriza-se como alternativa de tratamento para várias doenças crônicas, sem a qual a sobrevivência da criança não seria possível. No entanto, as evidências sugerem que a dinâmica familiar pode ser afetada em situação de transplante (ANTON, 2010).

Sendo o transplante a escolha do procedimento quando não se tem mais a fazer cirurgicamente daquele familiar que acompanhado desde recém-nascido no serviço ou muitas vezes problemas cardíacos adquirido na fase de criança e adolescente, o que se expande também a família na instituição e dos profissionais, sendo este cuidado em uma abordagem em grupo, assistência ideal para o serviço, de modo a promover a saúde da família.

3.2 Avaliação da família: referencial teórico

Na história, o envolvimento da família no processo de enfermagem nem sempre foi perceptível, como a enfermagem se originou nas casas do paciente. Com a transição da prática de enfermagem das residências para os hospitais durante a Segunda Guerra Mundial, as famílias foram excluídas do cuidado e também de eventos familiares importantes, como nascimento e morte. Hoje, a enfermagem atinge círculo completo, com ênfase no convite para que as famílias voltem a participar do cuidado de saúde com mais conhecimento, sofisticação, respeito e colaboração do que qualquer outra época da história da enfermagem (HARMON; BOYD, 1996a).

A família era definida com base na família nuclear (mãe, pai e filhos pequenos), em que os pais permaneciam juntos ao longo da fase do ciclo de vida e eram monógamos. O padrão de família tradicional era caracterizado como um casamento legal entre um homem e uma mulher, durando toda vida, sexualmente exclusivo, com filhos, em que o homem era o principal responsável pelo sustento e a autoridade fundamental (MACKLIN, 1988).

Hoje, temos como definição da família aquela composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados em uma adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outras certas obrigações (JOHNSON, 1992).

Na atualidade, identificamos várias concepções sobre saúde e família e várias abordagens que diferenciam medicina da família, enfermagem da família, programa de saúde da família e estratégias de saúde da família. A enfermagem da família tem sido abordada nas escolas de enfermagem desde o início da profissão. A princípio, enfermeiros de saúde pública reconheciam a família como importante fator no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos, bem como na recuperação de doenças. Com o advento da teoria de sistemas, adaptada aos sistemas vivos por Bertalanffy, na década de 1930, e introduzida na enfermagem, em 1960, o conceito de enfermagem da família tem sido entendido como cuidado de enfermagem prestado a todo sistema ou unidade familiar (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Atualmente, vários teóricos têm se empenhado em diferentes conceituações de família e enfermagem na assistência à família, focalizando o cuidado de acordo com o modelo utilizado. Assim, ora direcionam o cuidado do indivíduo no contexto da família, ora é a

família com o indivíduo como contexto, e a tendência emergente é o cuidado da família como sistema, ou seja, a família é a unidade do cuidado (FRIEDMAN, 1989).

Os enfermeiros têm o compromisso, bem como ética e moral de incluir as famílias nos cuidados à saúde. As evidências teóricas e práticas e de pesquisa do significado da família para a saúde e o bem-estar de seus membros, bem como sua influência sobre a doença impelem e obrigam os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

O cuidado pode ser alcançado com responsabilidade e respeito, estabelecendo-se profundas avaliações e práticas relacionadas com a família (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Os enfermeiros ao incluírem as famílias nos cuidados de saúde, modificam os padrões usuais de prática clínica e se tornam competentes na avaliação como família por meio de relacionamento colaborativo entre elas e as famílias.

O modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) que foi usado uma subcategoria na pesquisa proposta, consiste em um modelo que se baseia nos sistemas, nas cibernéticas, na comunicação e na mudança. Apresenta três categorias principais: estrutural, desenvolvimento e funcional. Cada categoria contém várias subcategorias. É importante que o enfermeiro determine a subcategoria mais relevante e apropriada para exploração e avaliação junto a cada família e a cada momento no tempo (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Escolhemos um dos instrumentos que se encontra na categoria Estrutural que delinea as estruturas internas e externas da família. Este instrumento foi desenvolvido como dispositivo de avaliação, planejamento e intervenções familiares (KUEHL, 1995).

Na avaliação familiar, é importante a experiência da vida pessoal e profissional da enfermeira e de suas crenças e relacionamento com os participantes do grupo para o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF).

3.2.1 Avaliação estrutural

Ao avaliar uma família, é preciso examinar na sua estrutura quem faz parte dela, o vínculo efetivo entre seus membros em comparação com os indivíduos de fora e, no contexto, três aspectos da estrutura devem ser examinados: estrutura interna, externa e contexto (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

A Estrutura interna abrange seis subcategorias:

1. Composição familiar - define família como grupo de indivíduos unidos por fortes vínculos emocionais, como o senso de pertencer e a inclinação a participar das vidas uns dos outros (WRIGHT; WATSON; BELL, 1996). Podemos incluir tipos de família, como a família biológica de procriação, família nuclear, família de apenas um genitor, família adotiva.
2. Gênero - como base fundamental para todos os seres humanos e como premissa individual.
3. Orientação sexual - incluem gays, lésbicas, orientações heterossexuais, transexuais e bissexuais. Segundo Green (2003), os enfermeiros devem estar aptos a apoiar um paciente, seja qual for sua orientação sexual e que o senso de integridade e relacionamento interpessoais do paciente seja o objetivo mais importante.
4. Ordem do nascimento - refere-se à posição dos filhos, na família e em relação à idade e ao sexo.
5. Subsistemas - é um termo utilizado para denominar ou caracterizar o nível de diferenciação do sistema familiar. Uma família atende suas funções por meio de subsistemas. Díades como marido-mulher ou mãe-filho podem ser visto como subsistemas.
6. Limites - os sistemas e subsistemas familiares têm limites, cuja função é proteger a diferenciação desses mesmos sistemas ou subsistemas. Os limites podem ser difusos, rígido ou permeável.

Na estrutura externa

1. Família extensa - inclui a família de origem e a família de procriação. Famílias extensas podem ser invisíveis, contudo são forças muito influentes na estrutura familiar (BOWEN, 1978).
2. Sistema mais amplo - refere-se a instituições sociais mais amplas e pessoas com as quais a família tem contato significativo.

O Contexto - é explicado como a situação total ou as informações básicas relevantes a algum fato ou personalidade. Inclui cinco subcategorias (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

1. Etnia - fator importante que influencia a interação familiar.
2. Raça - influencia a identificação essencial do indivíduo e do grupo.
3. Classe social - molda os resultados educacionais, a renda e a ocupação.
4. Espiritualidade e/ou religião - as crenças religiosas dos membros de uma família, bem como rituais e práticas podem exercer influência positiva ou negativa sobre sua capacidade de enfrentar ou tratar uma doença ou preocupação de saúde. Também influenciam os valores, o tamanho, os cuidados de saúde e os hábitos sociais da família.

5. Ambiente - abrange aspectos da comunidade mais ampla, vizinhança e lar. Os fatores ambientais, como adequação ao espaço, privacidade e acesso à escola, creche, recreação e transporte público, influenciam o funcionamento da família.

A avaliação estrutural consiste basicamente em responder às seguintes perguntas: quem faz parte da família? Qual o contexto da família? Neste momento, três aspectos são avaliados: estrutura interna, externa e contexto da família (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Para realizar a avaliação e, seguindo o modelo adotado, utilizamos instrumento de avaliação: o genograma. Por meio da aplicação deste instrumento, delineamos as estruturas internas e externas da família e identificamos os membros que integram a família (FILIZOLA, 2003).

3.2.2 Instrumentos para avaliação estrutural

Entre as estratégias para levantamento de dados na família, o genograma tem sido valioso instrumento para compreensão de processos familiares e as relações com a comunidade, particularmente em enfermagem pediátrica que requer detalhamentos para o planejamento do cuidado e das intervenções que envolvem cuidadores (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

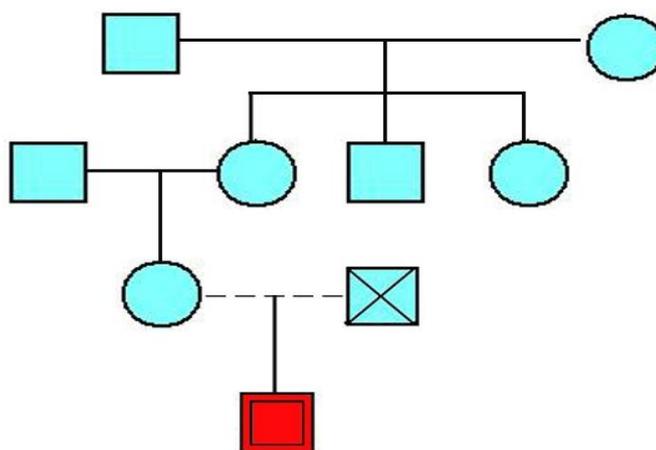


Figura 1- Modelo de Genograma

O genograma é uma árvore familiar que representa a estrutura familiar interna. Propicia dados ricos sobre os relacionamentos, ao longo do tempo, incluindo dados sobre

saúde, escolaridade, ocupação, religião, etnia, migração e moradia dos membros da família. Para a aplicação, são necessários um pedaço de papel e uma caneta (FILIZOLA, 2003).

Genograma foi consagrado como uma estrutura prática para compreensão dos padrões familiares. Registram informações sobre os membros de uma família e suas relações em pelo menos três gerações. Exibem graficamente as informações familiares, de modo a possibilitar rápida Gestalt dos padrões familiares complexos, fonte repleta de hipótese sobre os problemas clínicos se desenvolvem no contexto da família ao longo do tempo (MCGOLDRICK, 2012).

O momento apropriado para sua aplicação é, conforme o MCAF, na primeira entrevista com a família. Primeiramente, o entrevistador explica o motivo da realização do genograma para envolver a família no exercício. No genograma, os membros da família são colocados em séries horizontais que significam linhagens de geração. São levantadas até três gerações de cada família (FILIZOLA, 2003).

Dentre as diversas vantagens da utilização do genograma, destacamos a possibilidade de observar e analisar barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudanças na família e prevenir o isolamento de um membro da família, independentemente da estrutura familiar. Pode ser considerado mais do que um instrumento para coleta de dados, sendo parte do processo terapêutico (OLSEN; DUDLEY-BROWN; MCMULLEN, 2004).

Atualmente, o genograma tem sido difundido como instrumento científico para coleta de dados, especificamente em pesquisas qualitativas com famílias. Sua utilização tem se mostrado adequada para a pesquisa com famílias em diferentes fases de transição, em processos psicoterapêuticos, em famílias de crianças acometidas por doenças, famílias de idosos, com transtorno mental, famílias de adultos com câncer, entre outras (FILIZOLA *et al.*, 2004; NIEWEGLOWSKI, 2004; WENDT; CREPALDI, 2008).

Altshuler (1999) usou com criatividade particularmente em enfermagem pediátrica algumas estratégias. O genograma é uma árvore familiar que mostra não somente os “galhos”, como também as relações. Na enfermagem pediátrica, a abordagem às crianças, tanto em pesquisa quanto na assistência, requer técnicas que se diferenciam daquelas utilizadas em pesquisas com adultos. As vantagens da utilização do genograma no cuidado à criança são maior envolvimento da criança, facilitando a relação entre ela e o profissional; percepção da criança sobre as relações familiares; oferta aos profissionais de valiosas

informações que podem servir como orientadora para continuidade do planejamento do cuidado (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

Também nessa fase, construímos o genograma, junto com as famílias, para conhecer os integrantes de cada família e o enfermeiro assistir as famílias de modo amplo e integral, pois facilita visualizar um pouco da dinâmica familiar e alguns aspectos culturais (PEREIRA, 2009). As construções dos diagramas transformam-se, para a enfermagem, em importantes instrumentos de trabalho para serem aplicados com as famílias no planejamento das práticas de cuidado. Com essa aproximação de conhecimentos, permitimos à enfermagem realizar cuidado mais coerente com a realidade das famílias, visando aperfeiçoamento da saúde, do bem-estar e o desenvolvimento de habilidades para lidar com as carências e dificuldades de cada familiar (WUNSCH, 2011).

O trabalho realizado com elaboração de genograma familiar busca deslocar o foco do levantamento de informações e de dados para o paciente transplantado. É neste gráfico que é fixado o prontuário do paciente que no dia a dia do enfermeiro do serviço, se visualize e assista a família constantemente.

3.3 Transplantes cardíacos pediátricos

Na última década, a Sociedade Internacional Transplante de Coração registrou anualmente 386 pacientes com 18 anos de idade submetidos ao transplante cardíaco, número que representa aproximadamente 10% de todos os transplantes cardíacos (VOGELFANG *et al.*, 2009).

A aplicação do transplante cardíaco na área pediátrica tem possibilitado sobrevida e melhora da qualidade de vida em um grupo de crianças portadoras de cardiopatias complexas e cardiomiopatias refratárias. O primeiro transplante cardíaco entre humanos foi realizado por Barnard, em 1967, e, no mesmo ano, relatado o 1º transplante neonatal, quando Kantrowitz tentou, sem sucesso, o transplante em recém-nato portador de anomalia de Ebstein. Somente com a introdução da ciclosporina, como droga imunossupressora de base, houve novo alento, motivando vários grupos a reiniciarem seus programas, até então suspensos, pela dificuldade de manuseio da rejeição (BARBERO-MARCIAL *et al.*, 1996).

A evolução clínica favorável das crianças transplantadas depende também da profilaxia e terapêutica adequada das possíveis complicações. Essas complicações estão diretamente relacionadas ao preparo pré-operatório, à histocompatibilidade, ao transplante propriamente dito e à imunossupressão utilizada. Principais complicações: rejeição, infecção,

doença coronariana e neoplasia. Complicações diretamente relacionadas às drogas imunossupressoras incluem: nefrotoxicidade, hipertensão arterial sistêmica, hiperlipidemia e litíase biliar (AZEKA *et al.*, 1999).

O diagnóstico de uma doença potencialmente fatal na infância pode acarretar consequências emocionais para a criança e sua família (ANTON; PICCININI, 2010a; 2010b). Para essas doenças, o transplante surge como terapêutica que pode aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida (ENGLE, 2001; FARLEY *et al.*, 2007). Mesmo sendo este um procedimento complexo que exige regime de tratamento contínuo, incluindo uso ininterrupto de medicações, visitas periódicas aos profissionais de saúde e realização de exames por toda vida (FERREIRA; VIEIRA; SILVEIRA, 2000).

Pesquisas apontam que a constante necessidade de cuidados médicos e o uso diário de medicações põem estes pacientes em risco para desenvolver problemas psicológicos similares a outros pacientes com doença crônica.

Estes pacientes com frequência desenvolvem complicações pós-transplante, muitas delas relacionadas a múltiplas comorbidades do tratamento imunossupressor, requerendo atenção médica constante (NG *et al.*, 2009; TÖRNQVIST *et al.*, 1999; WISE, 2002).

Não é considerado que o transplante leve à cura, já que a criança e a família continuam tendo que enfrentar o desafio de viver à sombra de uma doença crônica, com impactos diversos, em cada fase deste processo (ANTON; PICCININI, 2010b).

O papel da família, importante em qualquer estágio da vida, torna-se particularmente relevante no acompanhamento à criança, no que diz respeito ao surgimento, ao ato de lidar com as perspectivas de um transplante cardíaco infantil. O transplante em crianças e adolescentes depende, em grande parte, dos pais, em especial, da mãe. Os pais, de algum modo, também são “pacientes” porque lhes cabe a decisão da cirurgia, sem descartar o grau de autonomia da criança ou adolescente em expressar seu desejo. Para essas questões, deve haver acompanhamento em todas as fases do transplante cardíaco para auxiliar as famílias, em dúvidas, revoltas, indagações e inquietações. Porém, é uma realidade ainda limitada, na qual, muitas vezes, equipes multidisciplinares direcionam os cuidados especificamente à criança (SOCESP, 2006).

Nesse modelo, a família passa a ser objeto de atenção, compreendida a partir do ambiente em que vive, estabelecer as relações intra e extrafamiliares e desenvolver ação pela melhoria das qualidades de vida. Nesta dimensão, é importante entender que as semelhanças entre as famílias e os serviços de saúde estão inseridas em um conjunto de determinantes

sociais, políticos e econômicos. Somente a intervenção e recuperação do corpo biológico não têm respondido de forma plena às necessidades de saúde, pois estas vão além e demandam atenção que considera a integralidade do ser humano, a qualidade de vida e a promoção da saúde (ROCHA, 2002).

O seguimento ambulatorial é uma etapa fundamental para a assistência continuada, favorecendo o sucesso da cirurgia e minimizando o risco de rejeição. Deste modo, esses pacientes necessitam de cuidado coordenado da equipe de transplante desde o período pré-operatório até as infinitas consultas pós-transplantes no ambulatório, recebendo orientações sobre dieta alimentar, medicação, exercícios, prevenção da infecção, dentre outros (LIRA; LOPES, 2010).

4 METODOLOGIA

4.1 Referencial teórico metodológico

Neste estudo, a abordagem grupal adotada à família e crianças de transplantes cardíacos, em hospital terciário de referência em Fortaleza-CE, teve como referencial Loomis (1979), apresentado na obra *Group Process for Nurse* (Processo Grupal para Enfermeiros). Este modelo de abordagem grupal é apresentado como ponto de referência inicial para entender grupos disponíveis de cuidado à saúde. Uma variedade de métodos existe para descrever e categorizar grupos de cuidado de saúde. Cada um destes métodos de categorização está baseado em um jogo diferente de variáveis que acontecem no grupo. Os quatro descritores de grupo mais comuns são: objetivos, estrutura, processo, e resultados (LOOMIS, 1979).

Conforme Loomis (1979), o processo grupal é dividido em variáveis propostas em três fases: planejamento (objetivos), intervenção (estrutura e processo) e avaliação (resultados).

4.1.1 Planejamento

O grupo pode ser categorizado de acordo com seu objetivo principal que inclui a fase de planejamento. São utilizados para conhecer uma variedade de necessidade do cliente relacionada ao comportamento de saúde biopsicossocial. Loomis (1979) descreve os seguintes tipos de grupo: apoio, realização de tarefa, socialização, aprendizagem e mudança de comportamento, treinamento de relações humanas e psicoterapia.

Apoio - objetivo primário e manutenção de forças existentes. Nenhuma tentativa será procedida para alterar os sentimentos ou comportamentos dos membros, o grupo se focalizará na confiança e no reforço, nos recursos pessoais e ambientais de seus membros. O benefício está no apoio mútuo e no compartilhar de experiências comuns por pessoas que estão em situação semelhantes.

Realização de tarefas- certas tarefas não podem ser realizadas. A prestação de cuidado de saúde moderno é um exemplo de interdependência profissional e cooperação requerida em nossa sociedade. A tarefa mais complexa exige para um grupo de pessoas ou grupo múltiplos produzir o produto final.

Socialização - o contato social com outras é uma fonte de reforço e prazer. O grupo pode ser usado para estabelecer a necessidade de socialização dos clientes ou uma ressocialização.

Aprendizagem e mudanças de comportamento - o objetivo deste grupo em uma área necessária ou específica é contribuir para o cliente desenvolver um mecanismo para aprender ou mudar o comportamento e buscar o comportamento mais saudável.

Treinamento de relações humanas - pode ser visto como um tipo mais específico de grupo de aprendizagem, cujo objetivo é aprender sobre relação interpessoais e humana. O trabalho requer algum grau de facilidade para lidar com pessoas.

Psicoterapia - são administrados por um terapeuta que focaliza intrapessoal e/ ou interpessoal do cliente. Tem com objetivos de *insight* ou mudança de comportamento.

Após descrição destes objetivos, sabemos que muitos grupos de cuidado de saúde estão tentando realizar mais de um tipo de objetivo. O grupo proposto neste estudo foi categorizado por dois objetivos: apoio e aprendizagem.

4.1.2 Intervenção

Estrutura do Grupo

Para Loomis (1979) é usada para explicar tipos diferentes de grupo que se pretende trabalhar na fase da intervenção: tipos de clientes, nível de prevenção, grau de estrutura, orientação teórica, orientação de *insight* e variáveis físicas.

Tipo de cliente - são membros do grupo é uma das considerações estruturais mais importantes. A maioria dos grupos é estruturada de forma que o tipo de cliente levado ao grupo é coerente com o objetivo do grupo. Podemos ter grupo homogêneo ou heterogêneo, idade, sexo, diagnóstico ou outra variável.

Nível de prevenção - relacionado ao tipo de cliente a ser considerado para membro do grupo. A necessidade do cliente e objetivo do grupo devem ter o mesmo nível de prevenção e ser compatível.

Grau de estrutura - o grupo é provido como *continuum*, desde muito estruturado e não estruturado. É importante que o enfermeiro discuta esses parâmetros estruturais antes do cliente entrar no grupo. Por exemplo, um grupo de atividades de crianças requer quantidade justa de estrutura inicial dependendo do desenvolvimento dos adultos.

Orientação teórica - a orientação teórica do grupo e do coordenador pode ser usada para explicar o que acontecerá no grupo. Esse parâmetro também afeta diretamente o grau de estrutura, pois podem encontrar grupos do enfoque principal ao aprendizado, autoconhecimento etc.

Grau de orientação de *insight* - em alguns grupos são colocados na habilidade dos clientes em refletir o próprio comportamento, sentimento e motivações e entender por que se comportam e sentem desta forma.

Variáveis físicas - parâmetro final de estrutura do grupo. Local, horário e tempo de duração do grupo, número de coordenadores e participantes são todas variáveis físicas de estrutura para descrever o grupo e imprescindíveis para o sucesso da intervenção grupal.

Processo do grupo

Em conformidade com Loomis (1979), os grupos também podem ser descritos e definidos em termos no seu processo interno. São os seguintes fatores curativos apresentados por Yalom (1975) em terapia de grupo que provê uma base significativa para a discussão e classificação de processo terapêutico dentro de grupos de cuidado de saúde: instilação de esperança, universalidade, oferecimento de informação, altruísmo, reedição corretiva do grupo familiar primário, desenvolvimento técnicas de socialização, imitação de comportamento, aprendizagem interpessoal, coesão grupal, catarse e fatores existenciais.

Esses fatores são “mecanismo de mudança” ou “condições de mudança”, então eles são parte contínuo de vários grupos. Sendo definido por Yalom (1975) cada um dentro da obra de Loomis (1979).

Instilação de esperança - elemento importante para qualquer tipo de grupo. A esperança da cura ou a espera que coisas possam ser diferentes oferece aos clientes estímulo para manter no grupo.

Universalidade - relacionado à instilação de esperança. Os participantes do grupo compartilham experiências comuns, aprendem que não são os únicos e que tem solução.

Oferecimento de informação - incluem as orientações de cuidado de saúde que é oferecido pelo coordenador ao participante do grupo. Pode ser usada mesmo não sendo objetivo principal da atividade grupal, pode se tornar benéfica para a maioria dos participantes do grupo.

Altruísmo - experiência de compartilhar um pouco de si com os outros. Dentro do grupo possibilita dividir informações, sentimentos, experiências e ajuda concreta. Quanto

mais esse movimento acontecer no grupo, maiores serão as possibilidades de os participantes do grupo estreitarem seus laços, comunicando-se e ajudando-se em período de crises ou necessidade.

Reedição corretiva do grupo familiar primário - o grupo é composto por outros membros que podem simbolicamente se assemelhar com figura familiar ou com pessoas que tenha significados importantes nas relações, permitindo que sejam trabalhados conflitos vivenciados no grupo familiar de origem de alguns integrantes.

Desenvolvimento de técnicas de socialização - processo que está explícito em um grupo ou outro de cuidado de saúde. Corresponde à meta a ser alcançada por uma pessoa após necessitar de ajuda para reinserção na comunidade após afastamento social.

Comportamento imitativo - desenvolvido desde muito cedo. As crianças desenvolvem habilidades motoras ou comportamento interpessoal apropriados por imitam comportamentos daqueles que cuidam deles. Os adultos também aprendem através destas imitações, sem este atento conscientemente disto, então o coordenador de grupo e o demais membro pode se torna um meio para aprimorar estas relações.

Aprendizagem Interpessoal - processo complexo e utilizado como um fator curativos primário em alguns tipos de grupos. O grupo oferece ao membro identificar as próprias respostas interpessoais dentro e fora do grupo e oferecendo oportunidade para mudar, para entender e enfrentar as dificuldades.

Coesão grupal - não é somente uma variável do processo, porém uma condição necessária dentro do funcionamento e da avaliação da maioria dos tipos de grupo. Yalom (1975) descreve como análogo da relação em terapia individual. A coesão do grupo congrega o vínculo de cada participante com o coordenador, dos membros entre si e do grupo como um todo. É a cola'' que une e ajuda a sobrepor os problemas, permite afastar as ameaças externas e no grupo de cuidado de saúde acontecem as mudanças.

Catarse - variável do processo, aspecto mais importante da experiência grupal, pois permite a expressão de emoções, podendo produzir o estado de mudança. A expressão de sentimento do grupo está relacionada à coesão grupal, condição para que os participantes expressem seus sentimentos. É importante que o coordenador de grupo esteja preparado para funcionar com esse processo.

Fatores existenciais - são elementos do processo de um grupo que ajudam os participantes a lidarem com a existência deles. Estes fatores são mais presentes em grupos que estão preocupados com pensamentos, fala e sentimentos. Este grupo que reconhecem este fator ajuda os seus participantes a viver a vida deles diferentemente.

Todas essas variáveis do processo descritas são importantes, porém nem todas estão presente ou se apresentam ao mesmo grau em todo grupo.

4.1.3 Avaliação

Resultado do grupo

Os grupos podem ser definidos e descritos em termos dos resultados deles. No modo mais simples, os resultados de grupos de cuidado de saúde não são diferentes dos resultados de qualquer outra intervenção terapêutica. Há numerosos métodos que foram usados para definir os benefícios de alimentar intervenções, mas, recentemente, os investigadores de enfermagem que começaram mais especificamente a focalizar nas medidas de resultados. Se algo benéfico aconteceu durante o processo terapêutico, deveria ser refletido em um resultado benéfico (LOOMIS, 1979).

Podem ser categorizados os resultados do grupo como manutenção, aprendizagem e/ ou mudança de comportamento. Para alguns grupos e membros, todos os resultados são apropriados. Os principais parâmetros de resultados:

Manutenção - refere-se à manutenção do estado emocional e/ou comportamental, é um resultado significativo para os tipos de clientes que entram no grupo com uma probabilidade de piorar e com pouca chance de mudança. Grupos de socialização e apoio ambos fornecem muita ênfase na manutenção das forças emocionais e de comportamento existente. Alguns grupos têm objetivo principal e resultado de prevenir a re-hospitalização.

Aprendizagem - conquista de conhecimento ou informação é, frequentemente, essencial em grupos que lidam com assuntos de cuidado à saúde. Enquanto a aprendizagem não é comparada a uma mudança de comportamento do cliente, no contexto é considerada como condição prévia a certos tipos de mudança de comportamento. O resultado é, neste momento, somente se os envolvidos apreenderam ou não a informação. Quando é apresentada tal informação de cuidado de saúde em um grupo, é importante desenvolver medidas de resultado que proverão informação sobre a aprendizagem de indivíduos dentro do grupo.

Mudança de comportamento - aprendizagem de novas atitudes e novos comportamentos. Essas mudanças são categorizadas como mudanças de comportamento, relações interpessoais e ambiente pessoal. O grupo serve como espaço para se praticar essas mudanças (LOOMIS, 1979).

Na fase de intervenção, devem ser observados os aspectos relacionados à estruturação dos grupos, como: seleção dos integrantes, organização física, tempo (horário, frequência e duração), número de participantes do grupo, espaço e ambiente, e preparação dos integrantes. Neste momento, deverá haver aproximação entre o enfermeiro e cliente, serem definidas as regras e normas para convivência para o grupo funcionar. Loomis (1979) ressalta aspectos relevantes ao processo grupal destacado:

As preocupações iniciais do grupo - a maioria das pessoas se preocupa ao entrar em uma situação nova, esta incerteza causa pensamentos de antecipação e ansiedade do que acontecerá sendo normal no primeiro contato.

O papel do coordenador - etapa em que ocorrem os primeiros experimentos de liderança e de checagem da capacidade do coordenador de conduzir o grupo. É de suma importância para o sucesso do grupo, pois dele depende a coesão grupal.

Os fatores curativos - podem influenciar a mudança dentro do grupo.

Desenvolvimento da coesão grupal - fator terapêutico para alcance dos objetivos e efetividade do grupo.

Citamos alguns aspectos que Loomis (1979) aponta como ameaças para o desenvolvimento da coesão grupal: a instabilidade dos membros do grupo, a formação de subgrupos, o problema de liderança e a fase de funcionamento dos grupos. Ademais, instabilidade dos membros do grupo e desvios do grupo.

Segundo Loomis (1979), sugere que deve avaliar a efetividade da sua prática, seja intuitiva ou sistematicamente. A fase de avaliação consiste em etapa importante no trabalho grupal, embora muitos autores se refiram a esse aspecto de forma subjetiva, cita que o enfermeiro pode recorrer à avaliação clínica, ou seja, a observação de “o que acontece”, “de que forma” e “como”. Há, basicamente, cinco fontes de informação para avaliar a efetividade dos grupos:

Avaliação individual dos membros do grupo é imprescindível, embora um tipo de informação muito pessoal e subjetiva, eles podem falar para o coordenador como eles sentem a sua experiência de grupo, o que eles consideram ser o mais valioso evento no grupo e o que eles precisam que não fosse ministrado no grupo;

1. Avaliação na percepção do coordenador - utiliza com base na observação do coordenador perante os fatos ocorrentes no decorrer do trabalho grupal;
2. Avaliação sob a perspectiva de outro membro da equipe que trabalha com o grupo - um coordenador auxiliar ou outras pessoas que fornecem apoio ao trabalho grupal pode contribuir para o processo de validação dos resultados, ajudando a captar o detalhes importantes;

3. Avaliação a partir da opinião de pessoas que convivem com os membros do grupo, os familiares, companheiros e outras pessoas, geralmente possuem visão objetiva a respeito da participação do indivíduo e da repercussão no seu cotidiano;
4. Avaliação do supervisor externo ou especialista em grupo - realizado por alguém de fora, com experiência e conhecimento teórico e técnico sobre grupos, auxiliando na análise do coordenador.

Como detalhado, a avaliação pode ser realizada sob perspectivas dos resultados que o grupo poderá alcançar, utilizando três parâmetros: manutenção, aprendizagem e mudança de comportamento.

4.2 Caracterização do estudo

Pesquisa de abordagem qualitativa, por meio do referencial teórico metodológico de Loomis (1979), conduzida pelos pressupostos do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF).

O estudo trata-se de abordagem qualitativa que é de caráter flexível capaz de se ajustar ao que vai sendo descoberto e com frequência envolve uma mescla de várias estratégias de coleta, tendendo a ser holístico, buscando compreensão do todo, exigindo intenso envolvimento dos pesquisadores (POLIT; BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa preocupa-se com os indivíduos e seus ambientes em suas complexidades, não havendo limites ou controle impostos pelo pesquisador. Assim, baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos somente são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e conforme é definida por seus próprios atores (POLIT; HUNGLER, 2004).

A pesquisa qualitativa tem como foco de estudo o processo vivenciado pelos participantes, cuja realidade empírica é vista com relevância para os indicadores subjetivos, possui características multimetodológicas e pode utilizar número variado de métodos e instrumentos de coleta de dados, a exemplo da entrevista, formação de grupos e observação participante (QUEIROZ *et al.*, 2007).

4.3 Local do estudo

Para o desenvolvimento deste estudo, selecionamos como local de coleta de informações um hospital de rede pública terciário do Estado do Ceará, pertencente à

Secretaria Executiva Regional VI (SER VI). A instituição é um centro de referência em doenças cardiopulmonares e atendia a uma clientela advinda de todo o Estado do Ceará. Dispondo de procedimentos de alta complexidade nestas áreas e destacando-se no transplante cardíaco de adultos e crianças. Atendia pacientes dos 184 municípios do Ceará e das regiões Norte e Nordeste do país. Quanto aos serviços oferecidos pelo referido hospital, estavam distribuídos na seguinte estrutura física: ambulatórios com especialidades em cardiologia e pulmão, Unidades de Emergência, Unidade de Tratamento de Urgência, Unidade de cardiologia Pediátrica e Cardiopatia Congênita do Adulto, Internação Clínica para Adultos, Centro de Cirurgias Cardíacas e Pulmonares e Unidades de Tratamento Intensivo.

O ambulatório de pediatria, criado, na ocasião desse estudo, no setor ambulatorial do hospital para coleta de informações, reunia pacientes de transplantes cardíacos pediátricos. O serviço de transplante cardíaco pediátrico possuía uma equipe de ambulatório composta pelo médico especialista em cardiologia pediátrica, três enfermeiras, uma auxiliar de enfermagem, uma nutricionista, uma assistente social e uma dentista. O atendimento era realizado também pelo enfermeiro semanalmente, como foco no transplante, para manutenção e orientação dos medicamentos, realização de exames e orientações específicas para o cuidado de enfermagem.

Reservamos um dos auditórios do próprio hospital em estudo, cada participante após a consulta se deslocava até este ambiente para acontecer o grupo no horário de 10h00min às 11h00min. Após realização da consulta de enfermagem, que acontecia com uma enfermeira e auxiliar de enfermagem; juntamente com a coleta de exames, eletrocardiograma e Raio X que era o último exame antes do início do grupo. Neste horário, as crianças/adolescentes que haviam realizado transplante tinham que se alimentar por causa da medicação imunossupressora.

4.4 Participantes do estudo

No decorrer da pesquisa, ocorreu o óbito de um dos transplantados que participava do grupo e aconteceram dois transplantes no período e um outro participante da pesquisa foi submetido ao retransplante. Os familiares do estudo foram incluídos no grupo, atendendo ao critério de inclusão. Os critérios de inclusão foram: famílias e crianças ou adolescentes e seus familiares que realizaram o transplante cardíaco na unidade de cardiologia pediátrica e cardiopatia congênita do adulto, ter participando de pelo menos duas sessões de

grupo, e realizado a entrevista do genograma. Critérios de exclusão: transplantado maior de 18 anos, participado de uma única sessão de grupo e não realizado a entrevista.

No primeiro contato, foram realizadas as entrevistas, em junho de 2012, com 15 familiares crianças e adolescentes transplantados presente no ambulatório e, nesta ocasião, eram informados quanto à pesquisa e assim assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), aceitando fazer parte da pesquisa e esclarecendo sobre o início de grupos. Para concluir as entrevistas, faltaram quatro familiares que foram excluídas da pesquisa, pois haviam participado apenas de uma sessão grupal.

Portanto, foi coletado após o término da pesquisa a entrevista e para coleta de dados do genograma, anexado no prontuário do serviço.

Os grupos foram iniciado em julho de 2012, um grupo fechado apenas para o transplantado pediátrico, realizado em média todas as sextas-feiras, com 8 a 11 participantes.

Quadro 1 - Demonstrativo do número de participantes em cada sessão. Fortaleza, Ceará, 2012.

Sessões	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Grupo 4	Grupo 5	Grupo 6	Grupo 7	Grupo 8
Participantes	8	9	8	8	11	10	8	9

Fonte: Pesquisa 2012

Das oito sessões grupais e uma entrevista (genograma), foram selecionados oito familiares de acordo com os critérios de inclusão.

Os participantes foram constituídos de 19 crianças ou adolescentes transplantados e familiares que se encontram em acompanhamento ambulatorial do transplante cardíaco pediátrico. Destes participantes dois eram adultos que fizeram o transplante com a equipe multiprofissional da pediatria, pois as mesmas tinham cardiopatia congênita com seguimento ambulatorial na cardiologia pediátrica.

Quadro 2 - Demonstrativo de todos participantes que estiveram presentes nas sessões e no genograma. Fortaleza, Ceará, 2012.

Sessões/ datas	Junho	13/07	20/07	27/07	03/08	10/08	24/08	31/08	14/09
Nomes dos transplantados	genograma	1 grupo	2 grupo	3 grupo	4 grupo	5 grupo	6 grupo	7 grupo	8 grupo
Maria Márcia	OK								
José Fernando	OK								
José Pedro	OK		OK						
José Antônio	OK						OK	OK	
José Luiz					OK				
José Renan	OK					OK			
José Vinícius								OK	
Maria Clara		OK							OK
José Carlos	OK		OK			OK			
José Marcelo	OK		OK					OK	
José Paulo				OK					
Maria Júlia	OK						OK		
Maria Eduarda	OK	OK	OK	OK	OK	OK	OK		OK
José Felipe	OK	OK					OK		OK
Maria Estela	OK						OK		
José Vitorino	OK		OK	OK	OK	OK	OK		OK
José Vicente	OK				OK				
José Marcos	OK	OK		OK		OK	OK		
MariaAntonieta	OK							OK	OK

Para Loomis (1979), o tamanho do grupo pode se basear na necessidade do cliente, sugere um número ideal para diversidade dos membros e o desenvolvimento do processo de interação grupal de cinco ou seis membros, geralmente considerados como um grupo pequeno. Um grupo com mais de 10 ou 12 membros normalmente se dividiria em subgrupos pequenos, devido à dificuldade de atendimento ao mesmo tempo para este.

Segundo Souza (2004), a literatura aliada à experiência de quem trabalha com grupos indica um número de seis a 12 pessoas como sendo o mais adequado para abordagem grupal, é interessante que se opte por um número maior no ato da seleção dos participantes, pois a possível desistência de pessoas é um fato na criação e manutenção de grupos.

A cada sexta-feira acontecia um grupo, sendo selecionado de acordo com a consulta de enfermagem e médica, consoante aos protocolos e às diretrizes de transplantes.

4.5 Procedimentos e instrumentos para coleta de informações

A coleta de dados para o desenvolvimento do grupo ocorreu de junho a setembro 2012, organizado de acordo com os objetivos propostos pelo processo grupal, que foi dividido

em variáveis propostas em três fases: planejamento (objetivos), intervenção (estrutura e processo) e avaliação (resultados) (LOOMIS, 1979).

Para ter um vínculo e facilitar a coleta de dados, iniciamos o acompanhamento as famílias desde janeiro de 2012 na consulta de enfermagem. Em março, a autora foi convidada a integrar a equipe de enfermagem.

Para realização do grupo, foram responsáveis duas pessoas, uma coordenadora e uma auxiliar de coordenação, sendo dividido em três etapas: planejamento, intervenção e avaliação.

Planejamento - etapa dos objetivos. Realiza-se avaliação a fim de identificar e classificar a necessidade do cliente, que tem como objetivo de grupo de apoio e aprendizagem. No processo baseado nos fatores terapêutico de Yalom de oferecimento de informação. O planejamento é algo contínuo e flexível, considerando que os ajustes devem ser procedidos no decorrer dos encontros.

Intervenção - etapa de estruturação e processo. Estruturação - todos os familiares e as crianças/adolescentes que participam da consulta de enfermagem, no auditório do próprio hospital, no horário de 10- 11hs.

Avaliação - resultado do Grupo.

Elaboramos genograma a cada família por meio de entrevista com roteiro semiestruturado, seguindo o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), com uso de gravador. Nesta ocasião, houve convite para participação também do grupo, agendando os dias encontros grupais propostos, com solicitação da assinatura do TCLE, facilitando e qualificando este grupo nas sessões da pesquisadora.

Realizamos o primeiro encontro grupal no auditório do hospital, em julho de 2012, para explanação dos objetivos da pesquisa aos membros da família, da apresentação da equipe da coordenação de grupos para explanação e assinaturas do Termo de Consentimento Livre Esclarecido como aceitação da participação do estudo. Ademais, nesta esclarecemos aos membros a estrutura do grupo, o modo de funcionamento e organização interna, sendo os aspectos: horário, duração, dia proposto pela equipe, na sexta-feira, no horário de 10h00min às 11 h00min, logo após a consulta de enfermagem. Alguns que não compareceram ao grupo dentro das sessões, tendo participado somente da entrevista, logo foram excluídos da pesquisa.

Utilizamos como técnica a entrevista como roteiro semiestruturado por se considerar que este método permite organização dos questionamentos, ao mesmo tempo em que se pode ampliá-los à medida que as informações são fornecidas (FUJISAWA, 2000).

A entrevista como roteiro semiestruturado focaliza objetivo sobre o qual se confecciona instrumento com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista (MANZINI, 1991). O uso do gravador é comum a este tipo de entrevista.

Conforme as autoras Wright e Leahey (2009, p.66), o genograma é “como instrumento de participação, é útil para aplicação durante a primeira reunião com a família [...]. Tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos. É uma árvore familiar”.

A elaboração do genograma ocorre por meio de sinais gráficos, padronizados conforme a Figura 2, os quais apresentam as famílias e os eventos importantes, como óbito, separação. Elaboramos o genograma em uma folha de papel em branco, no qual foram incluídos os dados demográficos (idade, sexo), de saúde (doenças que acometeram e/ou acometiam a família e seus integrantes), a escolaridade e a naturalidade das famílias. Foram incluídas três gerações de cada família estudada. Para efetuar a organização dos genogramas com as famílias, definimos um familiar denominada de Pessoa Índice (PI) (WUNSCH, 2011).

No presente estudo, optamos por escolher como PI a criança/adolescente com transplante cardíaco. Para auxiliar na condução da entrevista e realização do genograma, contamos com o familiar que a maioria das vezes era a mãe. Dois componentes foram excluídos do sujeito da pesquisa que apresentaram idade superior a 18 anos e não compareciam com o seu familiar por ser maior de idade.

Consoante Loomis (1979), o grau de estrutura do grupo pode ser visto ao longo de um *continuum*, desde muito estruturado a muito livre e não estruturado. Os grupos podem ser colocados ao longo deste *continuum*, uma agenda predeterminada. Os grupos de atividades de crianças requerem quantidade de estrutura inicial que depende do desenvolvimento dos membros adultos. Grupos de aprendizagem e de mudança de comportamento têm estrutura predeterminada à maioria de suas atividades, em que a informação aprendida possa ser apresentada e praticada.

Utilizamos como técnica a entrevista e como instrumento um roteiro semiestruturado por se considerar que esta permite organização dos questionamentos, ao mesmo tempo em que se pode ampliá-los à medida que as informações são fornecidas.

Depois dessas duas fases que se inclui na fase de planejamento (objetivo), iniciamos as sessões grupais. A Fase de Intervenção (estrutura e processo) foi dividida em três momentos: acolhimento, desenvolvimento e avaliação dentro da proposta da Teoria de Loomis (1979). Para colher as informações, foi elaborado diário de campo para anotar aspectos importantes da pesquisa e as fotos em cada sessão.

Na Fase de Intervenção, foi lembrada a Fase de Planejamento, abordando aos membros. Esta fase equivale à etapa do processo que será organizada, oito sessões de grupo, com a pretensão de manutenção desta assistência no serviço.

O grupo tem como proposta o objetivo de apoio/aprendizagem. O grupo de apoio tem como definição o apoio emocional, sendo o objetivo primário o apoio e a manutenção de forças existentes e este se focalizarão na confiança e no reforço, recursos pessoais e ambientais de seus membros. O grupo de aprendizagem visa contribuir para o cliente desenvolver um mecanismo para aprender ou mudar o seu comportamento (LOOMIS, 1979).

Na Fase de Avaliação, a terceira etapa do estudo, foram discutidos resultados e avaliação com próprio grupo de familiares e o coordenador do grupo.

4.6 Interpretação e análise dos dados

A interpretação e análise dos dados ocorreu simultaneamente ao percurso, pelo referencial teórico *Group Process for Nurses* (LOOMIS, 1979). Os dados utilizados para análise foram: relatório descritivo da sessão (Apêndice A) e a gravação; os discursos dos participantes na entrevista (Apêndice B) gravada, e os genogramas e registros por fotos.

A entrevista é o primeiro momento da análise, em que foram ouvidos/observados os oitos sujeitos referente à análise de cada família por meio do genogramas e algumas falas na entrevista foram descritas.

Para o registro das observações, utilizamos diário de campo, que consiste em um caderno de notas em que o investigador vai anotando o que observa e que não é objeto de modalidade de entrevista, dia por dia (MINAYO, 2008). Para o registro de observações referente à pesquisa, utilizamos relatório descritivo (Apêndice A) a cada sessão. Neste são inscritos as impressões pessoais que vão se modificando, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, dentre outros aspectos (MINAYO, 2008). O registro das observações foi precedido por identificação que consistiu na data, no horário, no local e nas situações observadas naquele período.

Os dados foram organizados, transcritos e selecionados os aspectos importantes destacados. A interpretação e análise da informação foram analisadas de acordo com os resultados do referencial metodológico de Loomis (1979) e a estratégia para promoção da saúde a essas famílias.

Os grupos podem ser definidos e descritos em termos dos resultados deles. Ao modo mais simples, os resultados de grupos de cuidado de saúde não são diferentes dos resultados de qualquer outra intervenção terapêutica (LOOMIS, 1979).

Na Fase de Avaliação, a terceira etapa do estudo, importante para o trabalho grupal, discutimos com os familiares da crianças/adolescente no último dia de grupo. Realizamos, também, sob a perspectiva dos resultados de Loomis que inclui os três parâmetros principais de resultados: manutenção, aprendizagem e mudança de comportamento (LOOMIS, 1979). Na Fase de Avaliação, etapa importante no trabalho grupal, embora muitos autores se refiram a esse aspecto subjetivo, cujo enfermeiro pode recorrer à avaliação clínica, ou seja, a observação de “o que acontece”, “de que modo” e “como”. Há, basicamente, cinco fontes de informação para avaliar a efetividade dos grupos: avaliação individual dos membros do grupo; avaliação na percepção do coordenador; avaliação sob a perspectiva de outro membro da equipe que trabalha com o grupo; avaliação a partir da opinião de pessoas que convivem com os membros do grupo, os familiares, companheiros e outras pessoas; avaliação do supervisor externo ou especialista em grupo.

4.7 Aspectos éticos e legais da pesquisa

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da CEP/UFC e do hospital lócus do estudo, conforme número do protocolo CEP/HM 885/12. Cumprimos todas as recomendações da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde que regulamenta a preservação dos direitos, do respeito e da dignidade dos seres humanos envolvidos em pesquisas (BRASIL, 1996).

Em conformidade com essa Resolução, os responsáveis pelas crianças/adolescentes participantes do estudo foram esclarecidos sobre o objetivo do mesmo, tornando-os conscientes do sigilo conferido às informações e identidades. Em observância aos princípios éticos, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando uma com o familiar e a outra com a pesquisadora. Esclarecido aos sujeitos da pesquisa a liberdade de recusar-se a participar da pesquisa.

Em respeito ao princípio do anonimato aos participantes do grupo, crianças e adolescentes receberam pseudônimos para que suas identidades fossem preservadas. Com a denominação de outros nomes próprios: José e um segundo nome para o do sexo masculino; e Maria e um segundo nome para o sexo feminino. As famílias foram identificadas pelo número referente à ordem da data do transplante na lista. Nos discursos das sessões, os nomes foram acompanhados do grau de parentesco.

5 CUIDADO DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA

Na sequência, estão apresentadas a caracterização sociodemográfica das famílias participantes, e por meio do genograma, as estruturas familiar internas da subcategoria composição familiar, que constituem nos vínculos das famílias transplantadas que participarem dos grupos e foram os sujeitos da coleta de acordo com o critério de inclusão. Logo abaixo, está a legenda padrão usada para o genograma das famílias de crianças/adolescente de transplante cardíaco.

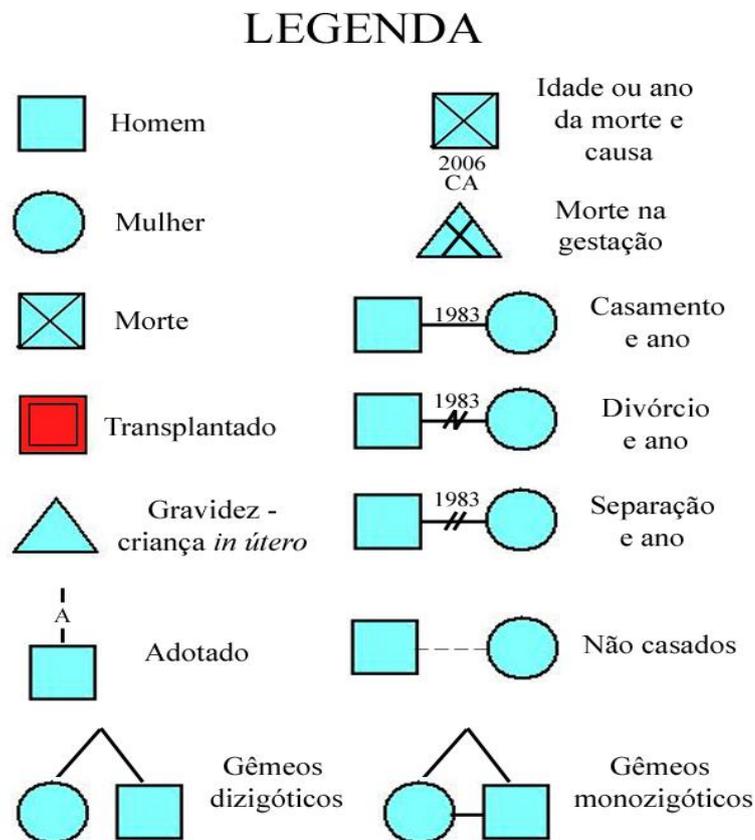


Figura 2- Legenda do Genograma

5.1 Identificando as famílias

5.1.1 Família de José Antônio

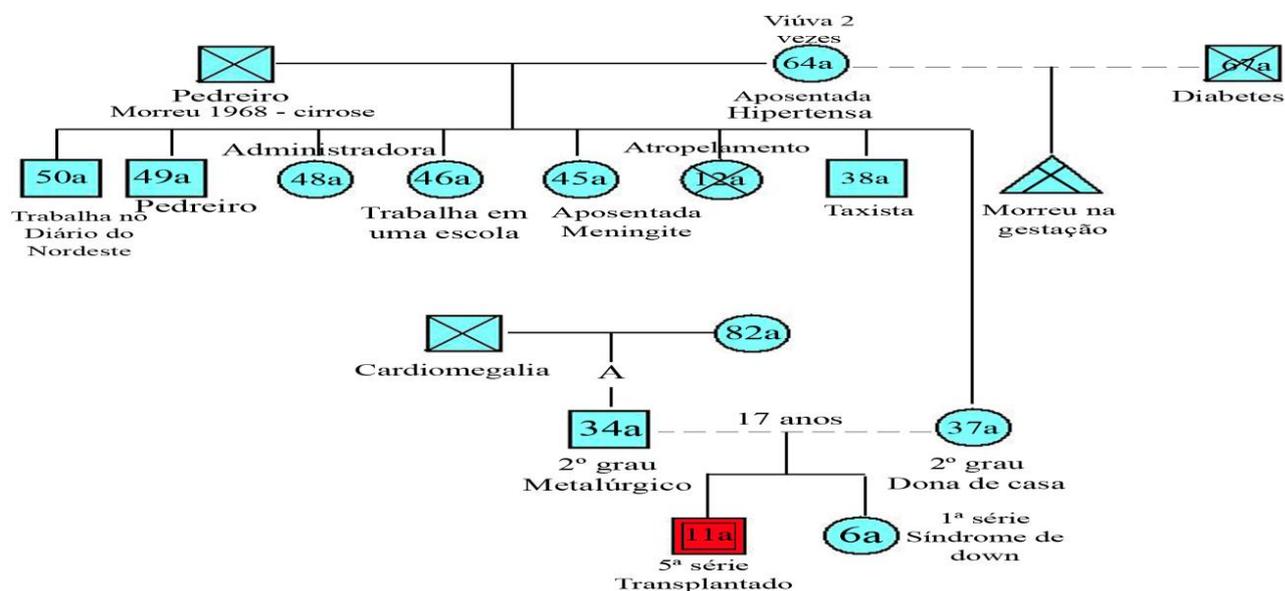


Figura 3 - Genograma da família de José Antônio

José Antônio nasceu em 31 de janeiro de 2001, foi transplantado em 27 de agosto de 2007, com seis anos e seis meses, com diagnóstico de cardiopatia congênita de Atresia Tricúspide II, submetido a algumas cirurgias cardíacas e implantado marca-passo, última opção por apresentar Disfunção Ventricular, indicado o transplante. Acompanhado sempre pela mãe, 37 anos, vivia maritalmente aos 17 anos, dona de casa, concluiu o ensino médio; procedência de Aquiraz, depois do transplante veio morar mais próximo, Euzébio, com renda familiar superior a um salário mínimo, era católica, com dois filhos mais velho, o transplantado com 11 anos, cursando a 5ª série e um menino de seis anos, portador de Síndrome de Down, cursando a 1ª série. O pai tinha 34 anos, concluiu o ensino médio, trabalhava em uma metalúrgica, sendo filho único, aos 20 anos de idade descobriu ser adotado; seu pai adotivo morreu por problema no coração, seus pais biológicos, sua mãe agricultora e seu pai aposentado, possuía oito irmãos, três mulheres e quatro homens, hoje possuía contato com esta família.

Avó materna de José Antônio tinha 64 anos, aposentada, hipertensa, viúva pela segunda vez. O primeiro marido era pedreiro, alcoólatra, faleceu em 1968, de cirrose hepática, deste teve oito filhos: o filho mais velho com 50 anos, depois o de 49 anos, pedreiro, em seguida a filha administradora, com 48 anos, posteriormente a filha de 46 anos que trabalha

em uma escola, a filha de 45 anos, aposentada, apresentou meningite aos cinco anos, era surda devido à doença. A sexta filha morreu aos 12 anos, como causa atropelamento, o sétimo filho tinha 38 anos, era taxista, e a oitava filha, mais nova deste casamento, era a mãe do transplantado. O segundo marido morreu em virtude de complicações diabéticas, deste ficou grávida de uma menina que morreu na gestação.

5.1.2 Condições de vida da família de José Antônio

A mãe realizava todos os cuidados domiciliares deste paciente, sua vida tinha rotina normal, a qual mudou quando José Antônio nasceu, pois vivia no hospital, seu relacionamento era muito conturbado. Hoje, a família melhorou a qualidade de vida; ele tinha outra vida após o transplante. Resposta sobre processo do transplante:

Assim que nasceu veio para esse hospital, com um mês, fez a primeira cirurgia, depois fez outra com um ano e seis meses e colocou um marca-passo, nisso vivia aqui internado... Depois passou a ser acompanhado no ambulatório, mas começou a ficar mais cansado, então decidiram fazer o transplante, foi listado e com quatro dias apareceu o doador (Mãe de José Antônio).

5.2.1 Família de José Carlos

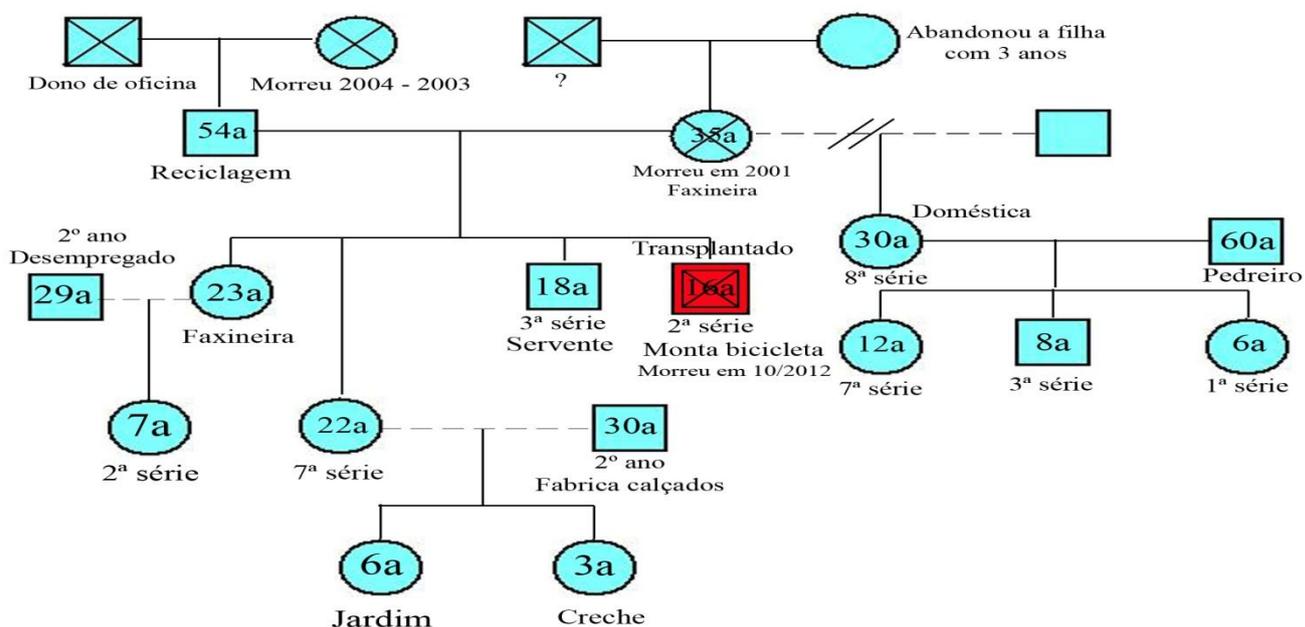


Figura 4 - Genograma da família de José Carlos

José Carlos nasceu no dia 18 de novembro de 1995, foi transplantado em 28 de agosto de 2009, aos 14 anos por diagnóstico de cardiopatia congênita de Tetralogia de Fallot e disfunção ventricular indicado ao transplante. Acompanhado nos atendimentos no hospital sempre pelo pai, com situação conjugal de viúvo, procedente de Juazeiro do Norte, Ceará, onde residia na ocasião da pesquisa. A renda familiar era de um salário mínimo, religião católica. O pai de José Carlos quatro filhos; a mãe faleceu, em 2001, com 35 anos, vítima de uma dor. A irmã mais velha tinha 23 anos, era faxineira, vivia maritalmente com o marido de 29 anos, desempregado, e tinha uma filha de sete anos na 2ª série. A segunda irmã tinha 22 anos, estudou até a 7ª série, vivia maritalmente com o marido de 30 anos, trabalhava em uma fábrica de calçados e tinha duas filhas uma de três e a outra seis anos. O irmão de José Carlos tinha 18 anos, vivia com o pai, trabalhava como servente e cursou até a 3ª série do ensino fundamental

José Carlos era o quarto filho, tinha 16 anos, transplantado, cursou até a 2ª série e tinha emprego informal de montador de bicicleta. A mãe dele teve uma filha de um primeiro relacionamento, esta tinha 30 anos, era doméstica, cursou até 8ª série do ensino fundamental,

era casada e seu marido tinha 60 anos, pedreiro, tinha duas filhas, uma de seis e a outra 12 anos, e um filho de oito anos. Os avôs paternos morreram e eles desconheciam a causa. O avô materno é morto, com causa, e avó não criou a filha, pois foi embora de casa quando a filha tinha três anos de idade.

5.2.2 Condições de vida da família de José Carlos

O pai de José Carlos realizava os cuidados domiciliares, pois a irmã relatava que o irmão transplantado não obedecia a ninguém. A rotina era conturbada, permanecia cansado, com dor no peito, após o transplante não jogava bola, não andava de bicicleta. O pai deixou de trabalhar para cuidar de José Carlos.

Eu vivia muito cansado, sentia muita dor no peito, comia coisa que não podia e me sentia mal... Não posso comer nada que tenha gordura, não posso comer comida muito salgada. Brincava, mas logo parava...eu não aguentava eu cansava logo (José Carlos).

5.3.1 Família de José Marcelo

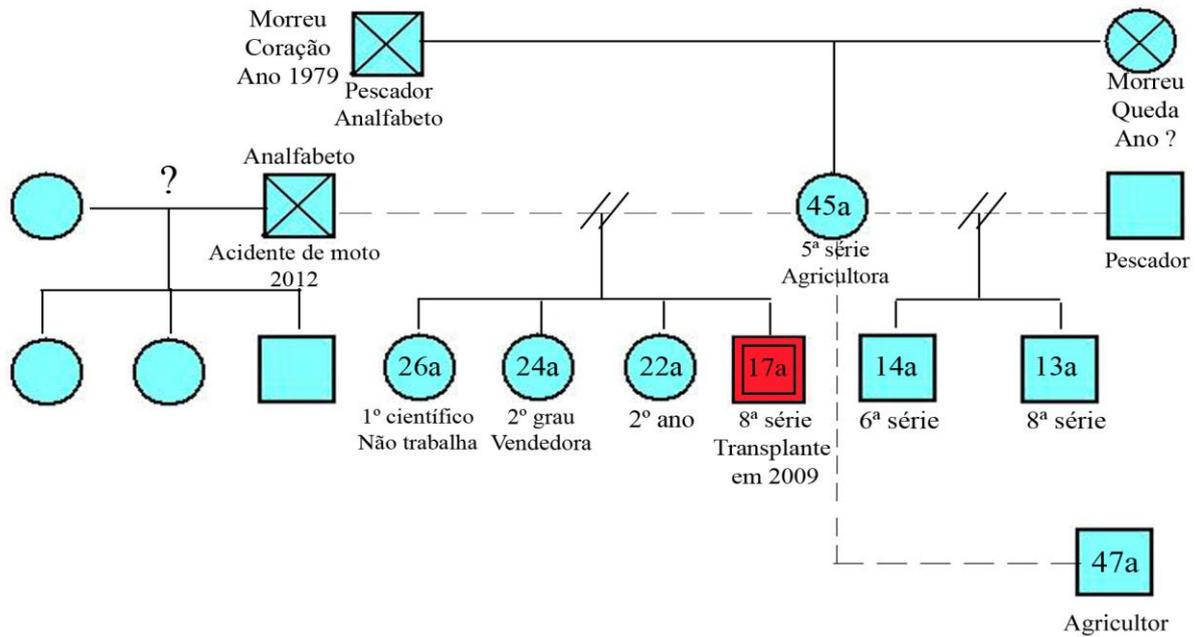


Figura 5 - Genograma da família de José Marcelo

Como podemos observar na Figura 5, o genograma de José Marcelo nasceu em 05 de janeiro de 1995, foi transplantado em 18 de dezembro de 2009, aos 14 anos por diagnóstico de Miocardiopatia Dilatada. Era acompanhado às consultas pela mãe ou irmã. A mãe tinha 45 anos, vivia maritalmente, procedente de Pedra Branca, onde residia na ocasião da pesquisa, era católica, agricultora, tinha seis filhos, quatro do primeiro relacionamento, em que se separou, a mais velha tinha 26 anos, cursava o ensino médio, a segunda filha tinha 24 anos, era vendedora de uma padaria, a terceira filha 22 anos, cursava o segundo ano do ensino médio e o quarto filho era Samuel, transplantado, 17 anos. Não tinha contato com o pai, sabia que tinha duas irmãs e um irmão do segundo relacionamento e soube que morreu em 2012 por acidente de moto e era analfabeto. A mãe viveu maritalmente o segundo relacionamento, a qual estava separada e teve dois filhos, um de 14 anos que cursava a 6ª série e outro de 13

anos. Vivia, atualmente, maritalmente com outra pessoa de 47 anos, agricultor, e não tinha filhos deste relacionamento. Seus avôs maternos ambos falecidos, avó de uma queda e avô doença cardíaca.

5.3.2 Condições de vida da família de José Carlos

Os cuidados domiciliares eram realizados pelo adolescente , não houve alteração na rotina, este considerava mudança das condições de vida após receber o benefício. No relacionamento familiar houve mais união. Alteração familiar foi apenas devido ao tempo que teve que morar em Fortaleza, depois dos primeiros meses de transplante e suas consultas a cada dois meses.

Acerca do processo do transplante e as modificações ocorridas na família:

Foi muita sorte porque assim que eu cheguei aqui com uma semana, aconteceu o transplante. Não acho que não mudou nada... (José Marcelo).

5.4.1 Família de Maria Eduarda

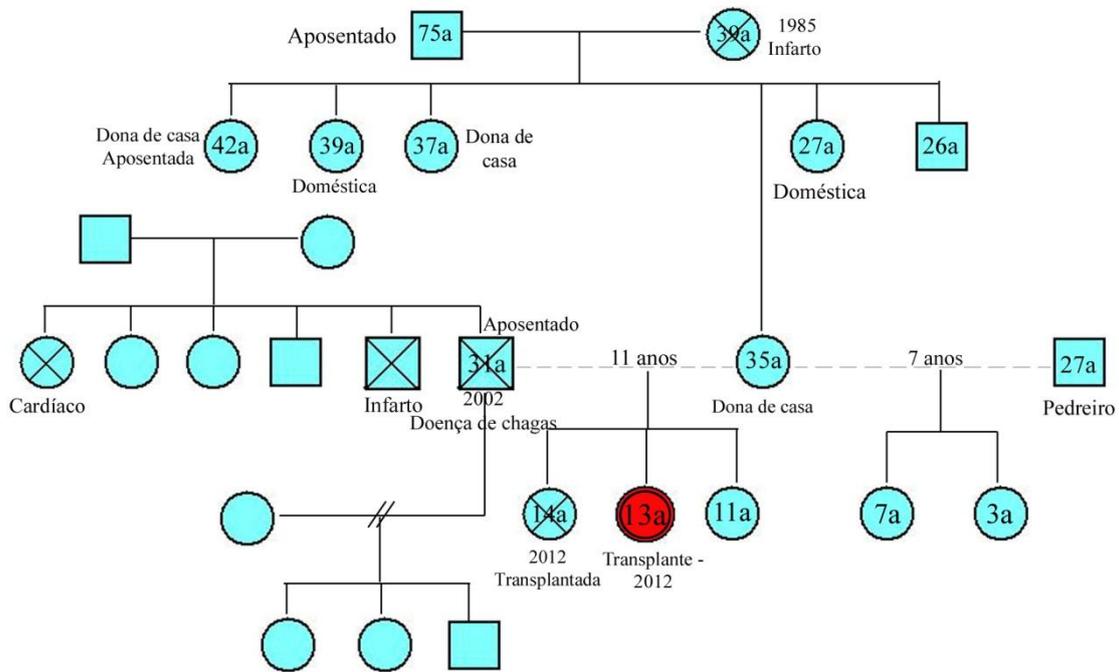


Figura 6 - Genograma da família de Maria Eduarda

Maria Eduarda nasceu em 08 de agosto de 1999, foi retransplantada em 30 de julho de 2012 por diagnóstico inicial miocardiopatia dilatada e na segunda vez disfunção do enxerto com 13 anos. Acompanhada pela mãe, 35 anos que vivia maritalmente, era dona de casa, analfabeta, procedente de Pedra Branca, residente de Fortaleza, com renda familiar de mais de um salário mínimo, religião católica. Tinha quatro filhas, duas do primeiro relacionamento que separou após 11 anos de casada, seu marido morreu, em 2002, de doença de chagas, era alcoólatra, aposentado. A filha mais velha morreu em 2012, em casa, tinha 14 anos e era transplanteda pelo mesmo problema cardíaco, miocardiopatia dilatada. A segunda era Maria Eduarda e a terceira filha tinha 11 anos, do segundo relacionamento que vivia maritalmente há sete anos, tinha duas filhas, uma de 7 anos e a outra de três anos; o marido tinha 27 anos, trabalhava como pedreiro. A avó materna morreu em 1985 de infarto, tinha “coração crescido”, seu avô tinha 75 anos, era aposentado e residia na casa da filha, possuía

quatro irmãs e um irmão. Os avós paternos estavam vivos e tinham duas irmãs e um irmão, dois irmãos morreram de problemas cardíacos.

5.4.2 Condições de vida da família de Maria Eduarda

Após o transplante, os cuidados domiciliares era realizado pela mãe e a adolescente que entendia as orientações, não tinha dificuldade na rotina familiar, sua qualidade de vida melhorou, pois apresentava padrão respiratório alterado. No relacionamento familiar, o marido tornou-se mais compreensivo, a família estava estruturada, morava com pai, marido e quatro filhas. Caso semelhante o da irmã transplantada, do pai, dois tios e avô materna.

O que mudou na família após o transplante? Achei melhor, porque antes todo mundo vivia angustiado com ela; meu pai e minhas irmãs. Depois do transplante, a gente maneirou mais, a gente não aguentava o sofrimento dela: não podia andar, não podia comer, não podia dormir. Depois do transplante, acabou tudo isso (Mãe de Maria Eduarda).

5.5.1 Família de José Felipe

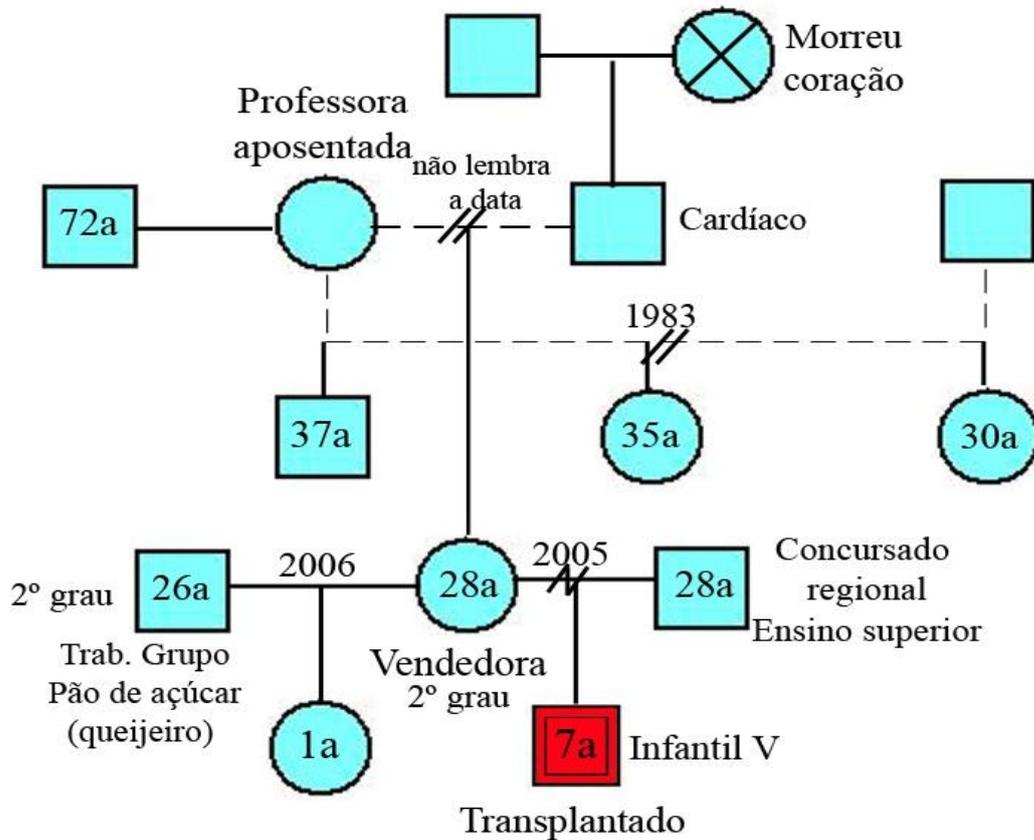


Figura 7 - Genograma da família de José Felipe

José Felipe nasceu em 13 de outubro de 2004, foi transplantado em 16 de julho de 2011, com seis anos, por diagnóstico de cardiopatia congênita: dupla via de saída do ventrículo D e estenose pulmonar e cirurgia de Blalock com disfunção ventricular. Acompanhado sempre pela mãe, 28 anos, situação conjugal casada, vendedora autônoma, procedente de Guaiúba, residente em Fortaleza, renda familiar superior a um salário mínimo, evangélica. Tinha dois filhos. O menino de sete anos e a menina de um ano. Seu primeiro filho era do administrador concursado, 28 anos, separados em 2005, casou-se novamente em 2006, com queijeiro, de 26 anos.

A avó materna teve três relacionamentos, o primeiro separou-se, em 1983, teve duas filhas, de 35 e 30 anos e um filho de 37 anos. Houve relacionamento rápido que nasceu a mais nova, a mãe do José Felipe. Seu pai tinha problema cardíaco e morava em Baturité. Atualmente, a mãe encontra-se no terceiro relacionamento, com homem de 74 anos, aposentado.

5.5.2 Condições de vida da família de José Felipe

Após e antes transplante, os cuidados eram procedidos pela mãe, a rotina familiar era exaustiva, mas considerava melhor do que antes, pois tinha muito sofrimento, suas irmãs eram muito unidas e lhe ajudavam muito. O cuidado era redobrado, ele fazia tudo o que queria. O processo de transplante foi adequado quando se realizou, pois já havia muito sofrimento, das modificações que aconteceram, a principal, foi a mudança para Fortaleza.

Rotina familiar após transplante: Muito “puxado”, mas sou sincera que prefiro muito mais agora, antes ele sofria demais e eu sofria mais ainda com ele, a vista de antes, hoje está tudo uma maravilha (Mãe de José Felipe). Minha família é muito unida, a gente se ajuda muito, minhas irmãs para mim são nota 10, sempre estão do meu lado... No momento que eu mais precisei que foi o transplante do... ajudaram-me bastante (Mãe de José Felipe).

5.6.1 Família de José Vitorino

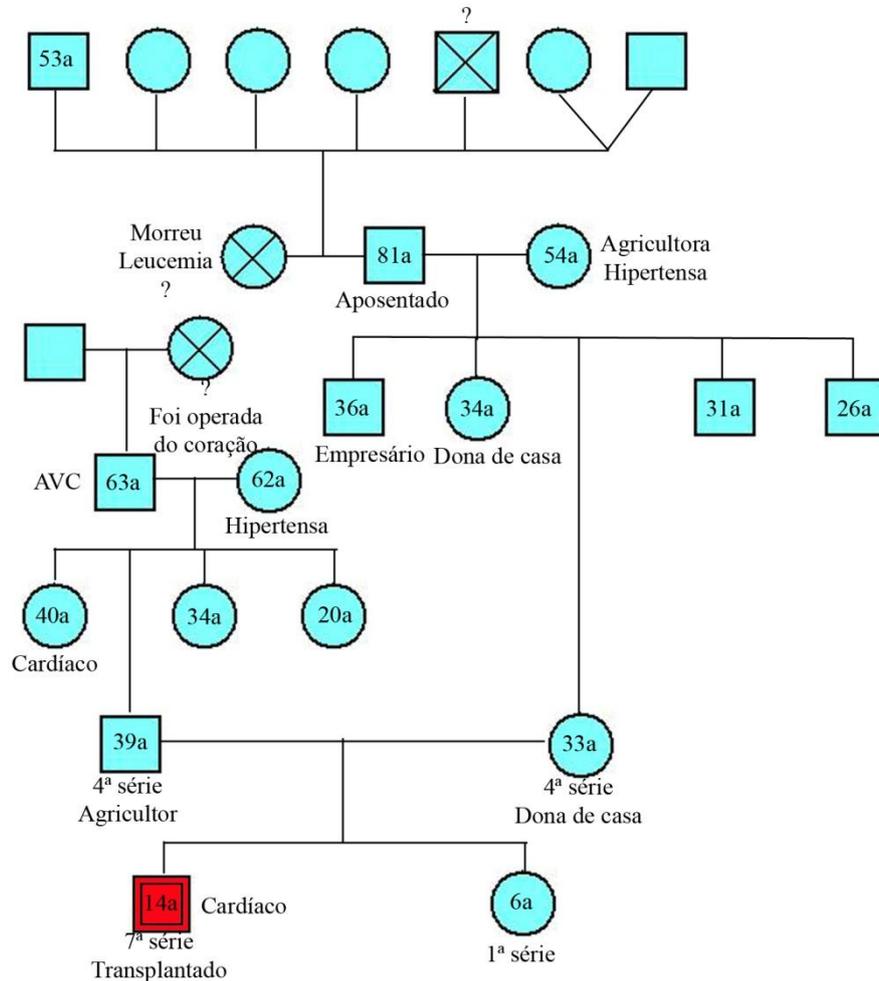


Figura 8 - Genograma da família de José Vitorino

José Vitorino nasceu em 16 de abril de 2008, foi transplantado em 27 de dezembro de 2011, com 13 anos, por diagnóstico de cardiopatia congênita ventrículo único e insuficiência tricúspide e estenose pulmonar. Acompanhado da mãe, 33 anos, casada, dona de casa, que cursou até a quarta série, procedência e residente de Quixeramobim, cuja renda familiar era superior a um salário mínimo, evangélica. Tinha dois filhos, o mais velho era transplantado, cursou até a sétima série e não sabia ler e escrever, e uma menina de seis anos, que estava na primeira série. O marido tinha 39 anos, cursou até a quarta série, era agricultor. Tinha três irmãos, uma mulher de 40 anos, que tinha problema no coração, outra de 34 anos e 20 anos. A mãe tinha quatro irmãos, um de 36 anos, empresário, uma 34 anos, dona de casa, irmãos 31 anos e 26 anos.

A avó materna tinha 54 anos, era agricultora e hipertensa, o avô tinha 81anos, era aposentado, viúvo da primeira esposa que morreu de leucemia e teve seis filhos, quatro mulheres e dois homens, sendo um casal gêmeo.

5.6.2 Condições de vida da família de José Vitório

Quem realizava os cuidados domiciliares era a mãe antes e após o transplante. A rotina diária era preocupante devido aos horários com a administração da medicação. A rotina familiar mudou com viagens constantes. A vida da criança estava melhor, ele brincava, se alimentava, tinha outro modo de vida. No primeiro momento, não aceitaram o processo do transplante, depois da piora clínica, aceitaram e ficaram 28 dias aguardando o coração.

Começou a sentir arritmia, o coração começou a acelerar e os lábios ficando roxo, e o braço doendo, levei para o hospital próximo, disseram que ele estava bem. Passou a sentir a mesma coisa e o braço doendo, então liguei para hospital, mandaram eu vir, me disseram que estava com um começo de infarto, tinha que colocar na lista de transplante...e logo apareceu um coração (Mãe de José Vitorino).

5.7.1 Família de José Marcos

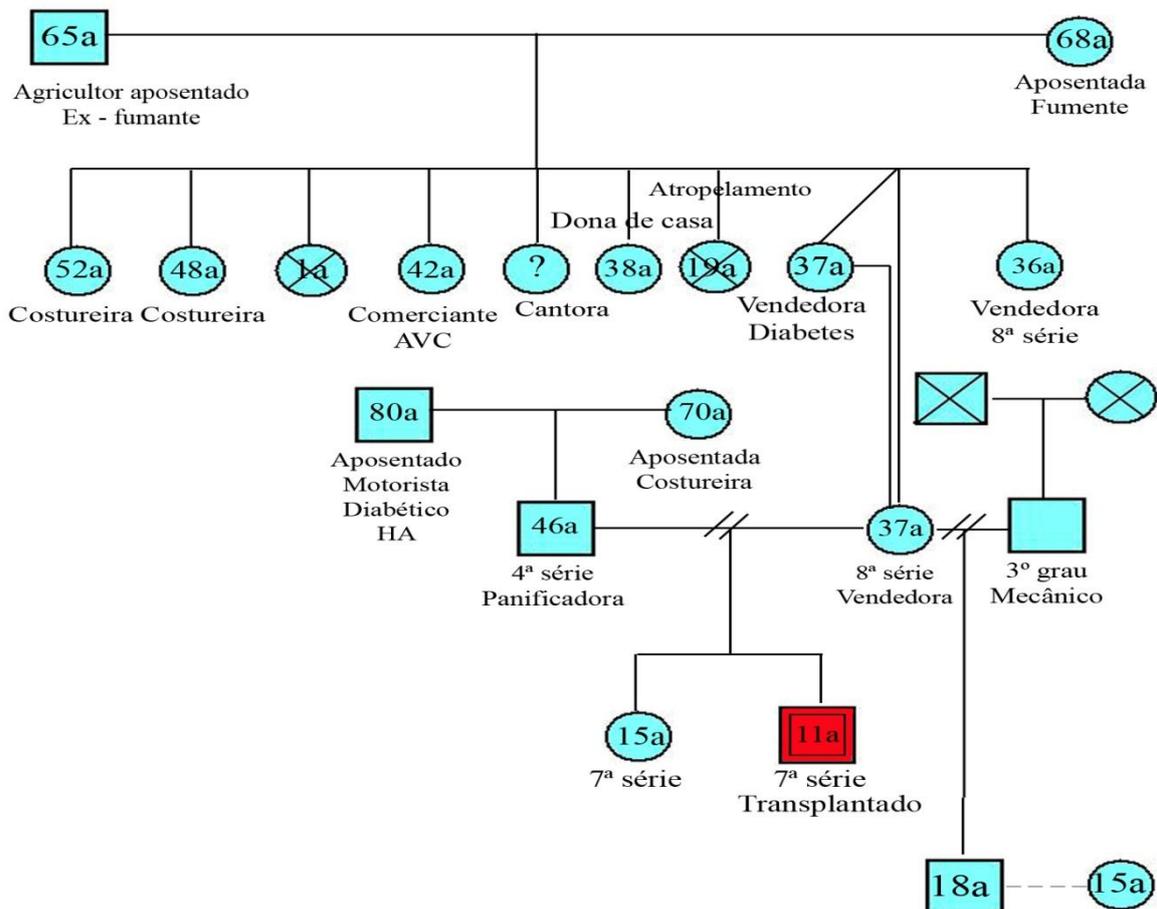


Figura 9 - Genograma da família de José Marcos

Jose Marcos nasceu em 23 de março de 2000, foi transplantado em 10 de abril de 2012, com 11 anos, por diagnóstico de miocardiopatia dilatada. Acompanhado sempre da mãe, 37 anos, divorciada, procedente e residente de Maracanaú, com renda família superior a um salário mínimo, católica, cursou até oitava série, vendedora, tinha três filhos, o mais velho tinha 18 anos, cursou até a oitava série, trabalhava como vendedor, vivia maritalmente com estudante de 15 anos, era filho do primeiro casamento com um mecânico que concluiu o ensino médio. Separou e casou com pai de José Marcos, 46 anos, cursou até a quarta série, dono de uma panificadora, dois filhos, uma de 15 anos que cursava a 7ª série, e José Marcos que parou na 7ª série, a qual se divorciou.

A avó materna tinha 65 anos, era aposentada, fumante; avô aposentado, oito filhos vivos e dois mortos, um com um ano de idade, sem causa definida, outro por acidente de

moto, uma irmã gêmea, com diabético. O avô paterno tinha 80 anos, com diabético e hipertensão, aposentado e avó 70 anos, aposentada.

5.7.2 Condições de vida da família de José Marcos

Após o transplante, passou a morar na casa da madrinha que realizava os cuidados domiciliares juntamente com avó, pois a mãe trabalhava viajando assim ficando ausente. A rotina familiar apresentou mudanças, ele comia menos, dormia mais, o trabalho ficou mais difícil de conciliar, pois às vezes tinha que ir para a consulta. A relação era conturbada com o avô paterno, a família da mãe entendia melhor as mudanças em sua família. O processo do transplante foi um desespero. A família do pai ficou mais unida. As principais modificações na vida da criança não têm limites para os pedidos.

Eu sempre tentei nunca me desesperar, por mas que pensasse, eu sabia que no final ia da certo (Mãe de José Marcos).

5.8.1 Família de Maria Antonieta

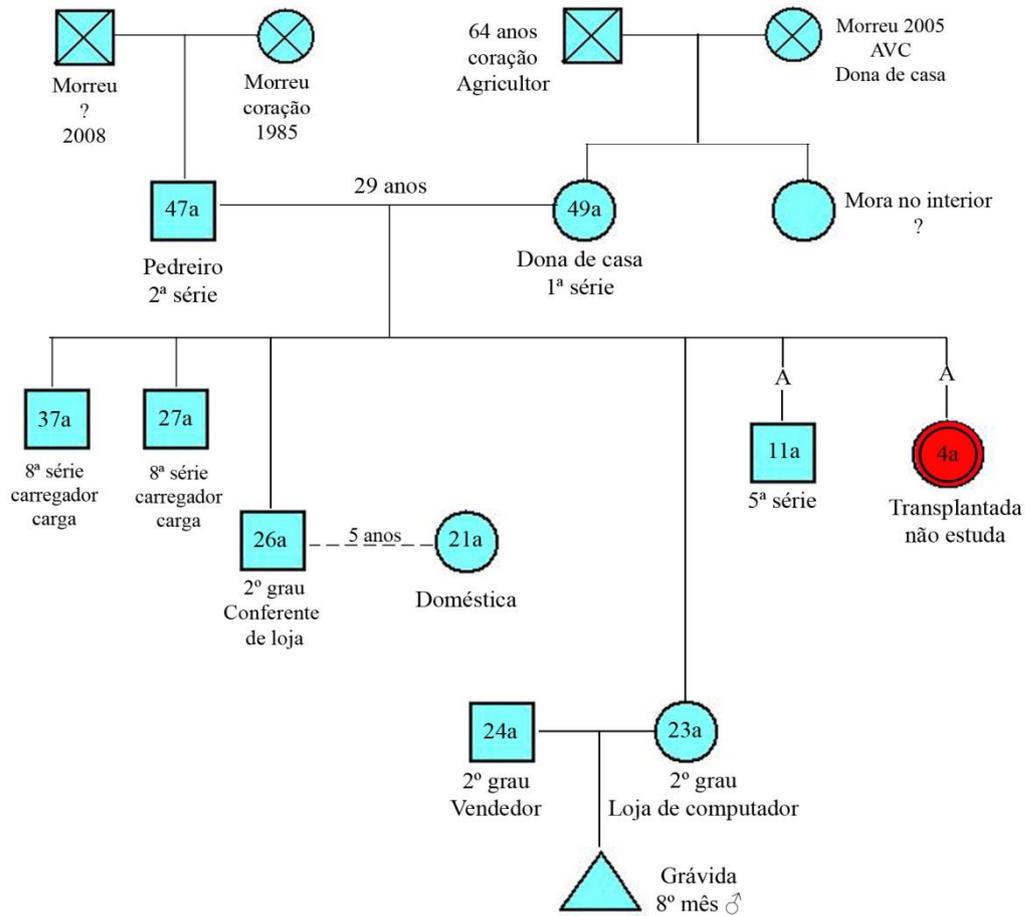


Figura 10 - Genograma da família de Maria Antonieta

Maria Antonieta nasceu em 18 de março de 2008, foi transplantada em 8 de julho de 2012, quando tinha quatro anos de idade por diagnóstico de cardiopatia congênita e por realizar duas cirurgias e implante de marca-passo com disfunção ventricular, indicado transplante. Acompanhada pela mãe, 49 anos, casada há 29 anos, dona de casa, antes trabalhava como empregada doméstica. Estudou até 1ª série, procedente de Fortaleza. A renda familiar era superior a um salário mínimo, católica, tinha seis filhos, dois adotivos. O filho mais velho tinha 37 anos, terminou a 8ª série, trabalhava em uma transportadora como carregador de carga, o segundo filho tinha 27 anos, estudou até a 8ª série do ensino fundamental, trabalhava na mesma empresa do filho mais velho com a mesma função, o terceiro filho terminou o ensino médio, era conferente de loja e vivia há cinco anos maritalmente, não tinha filhos, a quarta filha tinha 23 anos, cursava o segundo ano do ensino médio, trabalhava em loja de informática, casada, estava grávida de um menino que nasceria em novembro de 2012, o marido tinha 24 anos, vendedor de loja, terminou o ensino médio e

morava em casa própria. O quinto filho era adotado, tinha 11 anos, cursava a 5ª série do ensino fundamental, a mãe biológica o doou quando estava grávida, foi buscá-lo na maternidade quando recém-nascido. A mais nova era a transplantada, tinha quatro anos, era adotada. Ela foi dada pela mãe em um terminal de ônibus, quando tinha seis dias de vida. Não sabem informações de nenhum dado da família da criança. O pai da cuidadora tinha 47 anos, cursou até a 2ª série do ensino fundamental, era pedreiro. Os avôs maternos e paternos adotivos estavam mortos. O avô materno e avó paterna morreram do coração e avó materna de acidente vascular cerebral e avô paterno, em 2008, de causa desconhecida.

5.8.2 Condições de vida da família de Maria Antonieta

Os cuidados eram executados pela mãe e irmã quando estava em casa, aquela apenas parou de trabalhar depois que adotou a criança. A vida familiar teve alteração quando Maria Antonieta foi realizar o transplante, a mãe alugou uma casa melhor e passou apenas três meses, em seguida, voltou a morar em sua casa.

Descobri que tinha problema no coração aos dois meses, pois vivia cansando com secreção, levei em dois hospital e não descobriram o que ela tinha, então abriu um posto de saúde perto da minha casa e a Doutora descobriu um problema no seu coração e encaminhou para o hospital, a doutora que atendeu já mandou ela internar na UTI onde passou dois dias. Depois fez duas cirurgias, até os três anos ficou bem. Com quatro anos, a doutora disse que tinha que fazer o transplante, passou três meses na lista de espera (Mãe de Maria Antonieta).

5.2 Características sociodemográficas dos familiares

Realizamos análise das informações dos familiares das crianças/adolescentes no momento da entrevista. O predomínio do familiar que acompanhavam a consulta de enfermagem era a mãe, dos oito participantes do estudo sete mães estavam no acompanhamento e um com a irmã. A mãe é a cuidadora mais presente nesse processo saúde-doença. A mãe também exerce papel importante como coparticipante no tratamento e na recuperação da criança, por estar presente nos momentos difíceis da doença, em que colabora para diminuir a sua ansiedade e tornado a intervenção profissional mais efetiva (PEREIRA; GRAÇAS, 2003).

A faixa etária das participantes esteve compreendida entre 23 e 49 anos. Eram, portanto, mulheres relativamente jovens e em plena vida ativa. Em relação ao estado civil, três mães eram casadas, quatro viviam maritalmente e uma divorciada. Quanto ao grau de instrução, dos participantes, uma não era alfabetizada, duas concluíram o ensino fundamental, três cursaram o ensino fundamental incompleto, duas cursaram o ensino médio.

No tocante à ocupação principal, a atuação no lar adquiriu maior destaque, com total de quatro mães, as demais eram: duas vendedoras autônomas, uma doméstica e uma agricultora. Dos familiares, cinco residiam no interior, três em Fortaleza, duas dela vieram do interior do ceara morar na cidade de fortaleza depois do transplante.

Avaliando a renda familiar, cinco viviam com mais de um salário mínimo e três com um salário, o benefício do próprio transplantado. A religião da maioria era católica, seis familiares, dois evangélicos.

Em relação aos transplantados, a predominância na pesquisa foi do sexo masculino, total de seis. Encontrava-se na faixa etária de quatro a 17 anos, sendo o predomínio de seis adolescentes e duas crianças. A adolescência caracteriza-se por mudanças dinâmicas em todas as esferas do desenvolvimento humano (MACHADO, 2007). Cinco foram indicados para transplantes pela cardiopatia congênita e três por miocardiopatia dilatada.

6 SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA

O processo de grupo aconteceu na fase de planejamento até a fase de avaliação, em oito sessões realizadas. Sendo avaliada cada uma separadamente em quadros, de acordo com Looms (1979).

6.1 Fase de planejamento

Este primeiro momento deu início em janeiro de 2012, com a nossa presença da coordenadora do grupo na consulta de enfermagem, com a equipe de enfermagem do serviço. A partir de março de 2012, a mesma foi convidada a coordenar a equipe de enfermagem, em que permanece até o momento. Sendo formado vínculo que facilitou a pesquisa com o familiar.

6.1.1 Entrevista

As entrevistas iniciaram em 8 de junho de 2012, após a consulta de enfermagem, com realização do genograma, abordagem diferente para a própria coordenadora, sendo elucidado como árvore familiar, e que todos teriam que ajudar na elaboração desta árvore. Nesta ocasião, procedemos à entrevista com três familiares. Todos neste dia eram adolescentes com transplantes cardíacos, que tiveram participação na construção; lembravam ao familiar os detalhes, quando não participavam da construção do próprio genograma, quando não sabiam, dizia que iriam pesquisar e depois informar. Muitos sabiam dados que nem seus familiares lembravam.

No decorrer das entrevistas, aperfeiçoamos a elaboração dos genogramas e detalhamos cada um, os adolescentes tinham maior participação. Nas entrevistas realizadas com as crianças, percebemos menor participação, estas permaneciam inquietas ou meros ouvintes, o familiar era participante ativo na entrevista, pois muitos forçavam a memória até ligavam para o familiar que estava em casa para consultar os dados esquecidos da família.

As outras entrevistas aconteceram no decorrer em junho e julho de 2012. Em um número de pelo menos três familiares a cada sexta-feira. Faltaram apenas quatro para completar as 19 famílias das crianças/adolescentes do transplante cardíaco pediátrico.

A abordagem e parte da fase de planejamento que segundo Loomis (1979) corresponde às etapas dos objetivos, sugeriu identificar a necessidade dos clientes, assim com sua expectativas, fator essencial para elaboração dos objetivos e das metas do grupo, além de conhecer o que esperava da instituição e do serviço que correspondeu à pré-avaliação necessária nesta fase de planejamento.

1ª Sessão

A primeira sessão fez parte da fase de planejamento, sendo iniciado em 13 de julho de 2012 com a coordenadora auxiliar e técnica de enfermagem do ambulatório do transplante. Os familiares identificaram a necessidade de os objetivos do grupo serem propostos pela própria pesquisa.

A foto representa a atividade Tempestade de Ideias por meio da técnica de colagem, com o tema: necessidades do cliente do transplante pediátrico.



Foto 1- Atividade de colagem.

Quadro 3 – Primeira sessão do grupo na fase de planejamento. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia aplicada	Objetivos
1ª Sessão 13-07-2012 (10- 11h) Fase de Planejamento (Objetivos)	Apresentação das coordenadoras; Apresentação dos participantes; Apresentação do objetivo da pesquisa e do grupo; Explicação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE); Estabelecimento de regras de convivência; Definição de grupo Tempestade de ideias: Discussão das necessidades do cliente do transplante pediátrico; *O que espera desse grupo? Lanche do coração.	“Técnica de apresentação” Exposição dialogada (<i>slides</i>); “Atividade de Colagem” Abraço coletivo (final)	Proporcionar aos participantes conhecer uns aos outros; Preparar o familiar e transplantado para a participação do grupo; Firmar contrato entre participantes do grupo e as coordenadora.

Fonte: Pesquisa 2012

O primeiro momento do grupo ocorreu com oito participantes: Maria Clara, José Felipe, Maria Eduarda, José Marcos e suas mães. Sessão iniciada às 10h15min, logo após a consulta de enfermagem.

Iniciamos com a apresentação da coordenadora do grupo e a coordenadora auxiliar. Em seguida, ocorreu a apresentação dos participantes. Posteriormente, realizamos a “técnica de apresentação” que objetiva criar entrosamento inicial, fazendo com que os participantes saibam mutuamente os nomes e algum dado a mais (BERKENBROCK, 2003). Improvisando para o grupo, cada familiar se apresentou, o filho e informou quanto tempo de transplante cada um tinha.

Por meio da exposição dialogada, explicamos sobre o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), e citaremos as regras da “boa convivência” no grupo. Solicitamos aos participantes para definir grupo. Os participantes permaneceram calados e apenas a mãe do José Felipe se colocou e chegou próxima à definição. Informou que o grupo seria as sextas-feiras até o final do mês de setembro de 2012, ademais se perguntou se o horário estava adequado. Todos concordam com o horário proposto. Segundo momento do grupo com a técnica “tempestade de ideia”, perguntamos sobre necessidades dele no transplante. Quais as principais dificuldades? As respostas deveriam ser postas em papel, com o uso da “técnica de colagem”, por meio do recorte de revistas.

Informamos sobre os outros dias de grupo e organizamos todos em uma roda para o abraço coletivo. Posteriormente, perguntamos sobre o primeiro dia de grupo. Ao término do grupo, realizamos lanche, denominado lanche do coração, por ser saudável e orientado pela nutricionista do hospital.

Análise da sessão

Ao escolher desenvolver grupos, a insegurança foi a primeira característica marcante para iniciar o processo e a segundo foi fazer o grupo com três tipos de participantes criança/adolescente e adulto ao mesmo tempo. Apesar de pontos positivos para o sucesso do grupo, o foco principal seria o familiar, buscando promover a saúde da criança/adolescente.

Segundo Souza (2011), a prática em grupo gera insegurança, característica natural. Ser coordenador requer coragem para o novo, está aberto para os desafios. Para enfrentar o grupo, é preciso estar disposto a correr o risco de se expor como pessoa. Somente aqueles que têm esta coragem de ousar e de expor-se, estão preparados para trabalhar com grupo. O que ocorre com a insegurança é o temor de ser incapaz de conduzir um grupo.

No decorrer do mestrado, a pesquisadora estudou com minúcia a teoria de Loomis (1979) e participou de práticas experiências grupais. Para Souza (2011), para a mínima condução de grupo é preciso a prática de algumas experiências grupais e a observação com outros coordenadores, assim como participar em alguns grupo, sejam vivências ou profissionais. É fundamental a preparação ou formação em algum tipo de abordagem grupal. Além disso, é preciso ser verdadeiro e estar inteiro naquele espaço com as pessoas as quais escolheu para serem seus cliente.

Antes de iniciar a sessão

Feliz em iniciar uma prática inédita, chegamos às 8h00min, a qual deslocou para ambulatório de pacientes externos em que estava sendo realizada a consulta de enfermagem, no qual todos os participantes encontravam-se; aguardando iniciar a consulta de enfermagem, então, pediu-lhes a enfermeira para lembrar de ao término da consulta encaminhá-los para o encontro grupo e no auditório às 10h00min. Contudo, realizamos abordagem no ambiente de espera e convidou um a um a participar do grupo. Participaram um pouco da consulta de

enfermagem e as 9h00min, se direcionaram ao auditório pesquisadora preparar o ambiente e levar o material.

Primeiro momento - às 10h00min chegaram alguns participantes, às 10h15min estavam todos no auditório para início da sessão, a coordenadora auxiliar os acompanhava, pois era a auxiliar do ambulatório. Após a apresentação das coordenadoras e a “técnica de apresentação” dos participantes, neste dia estavam apenas suas genitoras, houve interação entre a mãe de Maria Clara e a mãe de José Felipe, que conversaram bastante. A mãe de José Marcos e Maria Eduarda eram muito reservadas. Todos ficaram atentos às explanações nos *slides*. Cogitamos sobre o que compreendiam sobre grupo, todos permaneceram calados, aparentemente estavam tímidos, a mãe de José Felipe colocou a definição com mais.

Segundo momento - na “Atividade de Colagem” pedimos para que os participantes se sentassem no chão e colocam-se todo o material neste para explicação da técnica. Ao início, a mãe da Maria Clara reclamou que não dava para sentar, pois tinha problemas nas costas, mas a mãe de José Felipe pediu que ela sentasse e foi convencida por esta, não insistimos, pois percebemos que ali já havia uma intimidade o suficiente e deixei ambas resolverem. Todos tiveram concentração na atividade, apenas a mãe do José Marcos não quis sentar no chão, insistimos um pouco, mas deixamos à vontade. O tempo foi estipulado e cumprido. Maria Clara e José Felipe faziam colagem que não tinha haver com o tema proposto, ambos foram orientados pela coordenadora auxiliar, eles fizeram apenas colagem. Ao falar do que colaram, a mãe da Maria Eduarda acabou falando que o problema financeiro seria sua necessidade naquele momento que estava sendo muito difícil, e falou que isso de uma certa forma prejudicava a alimentação dela, não tinha o dinheiro para comparecer muitas vezes à consulta. A mãe do José Marcos não participou da colagem, falou sobre a situação familiar que todos pensavam que era capricho, o transplante, estava um pouco agressiva com a situação. Para José Marcos sua preocupação era o que podia fazer, pois ele estava com apenas três meses de transplantado. Ao início, eles têm muitas proibições: na alimentação, a sair de casa para lugares com aglomerações e fazer esforço físico. Então, todas suas gravuras estavam dentro desse tema comer, passear e brincar. Aduzimos para ele que tudo tinha seu tempo, todos que estavam ali já haviam passado por isso e sempre que fosse necessário, solicitasse orientação da equipe de enfermagem. A mãe do José Felipe sempre muito otimista colocava as ideias: ter amigos, orgulho, tempo de duração de um transplantado com tristeza, e que era Deus essencial e não iria lhe deixar. Esta detinha de conhecimento eficaz acerca da realidade do filho e se emocionava por saber que poderia perdê-lo a qualquer momento pela morte.

Fatores terapêuticos

Neste momento, tivemos como fator curativo a **catarse**, exatamente por existir a **coesão grupal** entre os participantes e a própria coordenadora. José Felipe apenas mostrava o que tinha feito. A mãe da Maria Clara abordava sobre suas dificuldades, a principal era lembrar os horários da medicação, a demora do transporte e chegada na hora para poder colher o exame, os cuidados com alimentação e higiene também a preocupava. Ao falar da colagem comentava a suas dificuldades com um pouco de angústia, pois percebia que muitas vezes não tinha tempo. Neste momento aconteceram alguns fatores curativos como **Instilação de Esperança**, pois no momento da mãe de José Felipe com a esperança de aumentar este tempo de vida de seu filho e que Deus iria estar presente, foi fornecido **oferecimento de informações** no decorrer da fala de José Marcos que verbalizou o que queria fazer naquele momento, assim, foram fornecidas orientações sobre o protocolo estabelecido pelo setor, juntamente com a coordenadora auxiliar que também fazia parte do serviço. Ao encerramento, foi realizada roda e todos se abraçaram, percebendo que sempre a mãe de Maria Clara e a de José Felipe ficavam abraçadas. Na ocasião do lanche. A mãe de José Marcos não aceitava o lanche, e a mãe da Maria Clara comentava que se tivesse sempre o lanche, ela viria.

Percebemos que no decorrer de toda sessão ocorreu também como fator curativo a **coesão grupal**, entre os coordenadores e alguns participantes.

6.2 Fases de intervenção

Loomis (1979) destaca os aspectos relacionados à estruturação dos grupos, como: seleção dos integrantes, organização física, tempo (horário, frequência e duração), número de participantes do grupo, espaço e ambiente e preparação dos integrantes. Neste momento, deverá haver a aproximação entre o enfermeiro e cliente, em que deverão ser definidas as regras e normas para convivência para o grupo funcionar.

Ao realizar este preparo, antecipadamente na entrevista semiestruturada, segundo estudo de Yalom (1966), há mais convicção na terapia e, significativamente, mais comprometido no grupo e na interação interpessoal do que o participante não preparado. Loomis (1979) alerta que nesta fase devem ser consideradas as expectativas dos participantes e do coordenador, sendo importante avaliação e revisão constante para ajustes, quando necessário.

2ª Sessão

O grupo proposto foi composto por uma demanda independente da coordenadora, eram crianças/adolescentes transplantados que vieram para consulta de enfermagem, cujo protocolo da consulta atendia uma diretriz do transplante cardíaco. Então, havia participantes pela primeira vez, sendo necessário esclarecer os objetivos do grupo que foi confirmado dentro do propósito pelas coordenadoras a ser de apoio e aprendizado na Fase de Planejamento pelos próprios participantes (1ª sessão). Porém, a segunda sessão destinou-se a esclarecer estes objetivos. A estrutura e a organização física se adequaram a cada sessão e ao seu participante, tempo e horário de grupo fixado com os participantes anteriores e dando sequência as outras sessões grupais.

A cada sessão era colhida a lista de participantes antecipadamente, na quarta ou quinta-feira anteriormente ao ambulatório de enfermagem para ajustar as atividades de acordo com a idade; predomínio de crianças ou adolescentes, apesar de possíveis intercorrências.

A foto refere-se ao jogo confeccionado para esta atividade recreativa que ocorreu no desenvolvimento do tema medicamento.



Foto 2 –Material do jogo de dado

Quadro 4 - Segunda sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia aplicada	Objetivos
<p>2ª Sessão 20-07-2012 (10-11h) Fase de Intervenção (Estrutura)</p>	<p>Acolhimento Apresentação dos coordenadores; Apresentação dos participantes; Apresentação dos objetivos e TCLE; Momento de interação do grupo: a importância do outro na sua vida.</p> <p>Desenvolvimento Uso do medicamento corretamente.</p> <p>Avaliação Cuidados básicos sobre esses medicamentos; Lanche do coração</p>	<p>Exposição dialogada e slides.</p> <p>Técnica do “auxílio mútuo” (com bombons).</p> <p>Atividade recreativa lúdica em forma de Tabuleiro de “jogo de dado”;</p> <p>Uso de slides com bastantes gravuras.</p>	<p>Preparar a família e o transplantado para a participação em grupo; Firmar contrato entre os participantes; Refletir sobre a importância do próximo em sua vida; Avaliar sobre o uso dos seus medicamentos; Orientar e avaliar o que foi visto no jogo.</p>

Fonte: Pesquisa 2012

Na segunda sessão, havia nove participantes: José Pedro e sua irmã, José Marcelo, José Vitorino, Maria Eduarda com sua mãe e José Carlos, pai deste não compareceu, mesmo sendo convidado na hora da consulta de enfermagem. José Marcos e sua mãe compareceram ao ambulatório, este estava com febre, não tendo condições de participar do grupo.

O TCLE foi um dos assuntos desta sessão, apesar de ter sido abordado na entrevista individual, além do termo de convivência, abordado de modo um pouco mais rápido e resumido para não tomar o tempo das fases de acolhimento que seria o início do grupo apresentação de cada apenas seu nome.

Acolhimento - uso da “técnica do auxílio mútuo” com bombom de caramelo. Nesta, todos podem comer o bombom, porém não pode pegar com a mão.

Desenvolvimento – com atividade recreativa: “jogo de dado”, com explicação de detalhes sobre as regras, alguns já conheciam e falaram que aquele que chegasse primeiro no final do percurso do jogo ganharia um “prêmio” (simbólico). Esta atividade improvisada para o grupo. Apenas Maria Eduarda, José Marcelo e José Carlos aceitaram participar; os outros dois não quiseram. O objetivo desta atividade foi avaliar o uso dos principais medicamentos. Instruções dentro da regra do serviço.

Avaliação - foram lembrados os principais cuidados por meio de *slides* com gravuras que deveria ter com o medicamento de uso contínuo. O objetivo foi fixar em forma de gravuras o que foi falado e esclarecido na atividade recreativa. Ao final, houve avaliação do dia e o “Lanche do Coração”. Houve também premiação a todos. Os participantes foram interativos, dinâmicos e sabiam da rotina do medicamento, fato percebido pela agilidade ao jogar os dados.

Análise da sessão

Para Loomis (1979), quanto às preocupações iniciais do grupo, a maioria das pessoas se preocupa ao entrar em uma situação nova, esta incerteza gera pensamentos de antecipação e ansiedade do que acontecerá sendo normal no primeiro contato.

O grupo tipo homogêneo é aquele que cujos participantes apresentam as mesmas características, como patologia, idade, sexo, grau cultural, entre outros (SOUZA, 2011). A coesão grupal afeta o processo e os resultados de diferentes tipos de grupos, sendo importante fase na vida de grupos de cuidado de saúde (LOOMIS, 1979). É também a cola que une os grupos, os ajuda a sobrepor as marcas ásperas, permite afastar as ameaças externas e, no caso de grupo de cuidado de saúde, ajuda os membros a mudarem.

Nesta sessão, a atividade recreativa foi confeccionada especialmente para prática do jogo de tabuleiros de dado, improvisando algumas regras para adicionar o tema proposto na sessão.

Antes de iniciar

Às 8h00min houve a confirmação do comparecimento dos familiares. Nesta ocasião, a enfermeira informou que José Marcos e sua mãe compareceram para consulta, porém estava com febre e havia sido encaminhado para Enfermaria Pediátrica para a médica avaliar e internar. O paciente estava deitado em uma maca, sendo medicado para a febre, conversamos com a mãe sobre o que ele estava sentindo, José Marcos falou que queria ir para o grupo, perguntou o que iria acontecer, explicamos a ele que era melhor se recuperar na enfermaria, insistiu um pouco, porém o convencemos, ele internado na enfermaria para iniciar antibiótico endovenoso.

Posteriormente, colhemos o material e encaminhamos para o auditório às 09h30min, organizamos o primeiro momento porque no segundo momento era o jogo e ia cobrir uma parte do auditório. Às 10h00min estávamos iniciando a sessão com apresentação dos coordenadores e participantes, pois apenas a Maria Eduarda e a mãe estava presente na sessão anterior, os outros eram José Pedro e sua irmã, José Marcelo e José Vitorino, com suas genitoras e José Carlos estava com seu pai no ambulatório, o convidamos, ele falou que seu pai não queria vir, então não insistimos, enquanto explicava o TCLE, o que era o grupo e objetivos de uma forma mais dinâmica em forma de *slides*.

Acolhimento iniciado com a técnica do “auxílio mútuo”, improvisando o pirulito por bombons (orientação da nutricionista). Levamos alguns bombons de caramelos, solicitamos que todos permanecessem em círculo, de pé. Foi dado um para cada participante, e os seguintes comandos: todos deveriam segurar o bombom com a mão direita, com o braço estendido. Não poderia ser dobrado, apenas levado para direita ou esquerda, sem dobrá-lo. A mão esquerda ficaria livre, para trás e não poderia ser usada. Primeiro, solicitamos que desembrulhassem o bombom, na posição correta (braço estendido, segurando o bombom e de pé, em círculo). Orientação: sem sair do lugar em que estavam, mão esquerda atrás, direita segurando o bombom e esticado sem poder dobrá-lo, todos deveriam colocar o bombom na boca! Aguardamos até que alguém tivesse a iniciativa de imaginar como iriam executar esta tarefa, pois havia apenas uma opção: oferecer o bombom para a pessoa ao lado. Porém, todos ficaram perguntando como faria. Ficaram tentando com uma mão só, o do José Carlos caiu no

chão, então a mãe da Maria Eduarda falou que tinha somente um jeito, descascar com sua outra mão a da filha dela e colocar na boca. Os participantes, a princípio, não consideraram a ideia errada, uma vez que a não poderia pegar com a mão, porém era uma opção, então todos foram fazendo com seu familiar, apenas José Carlos estava sem, então a coordenadora auxiliar participou com ele. Foi liberado apenas um bombom para cada, colocamos a quantidade certa na mesa para não solicitarem mais de um, o que realmente aconteceu. Ao terminar, pedimos para todos sentarem, explicamos o objetivo da técnica para refletirmos sobre a importância da família, mãe, irmãos, pai, enfermeiros, médicos, dos outros profissionais e das pessoas de forma geral, uma vez que em nossas vidas não conseguimos fazer nada sem o próximo.

Desenvolvimento, enquanto terminávamos de explicar o objetivo, a coordenadora auxiliar montava a atividade recreativa lúdica, “jogo de dado”. Colocamos o jogo no chão que era numerado de 1 a 30, todos grudados, e a cada cinco números, tinham algumas gravuras de medicação, coração, injeção, comprimido e outras. O participante jogava o dado se parasse nesta gravura, teria que responder a pergunta referente ao medicamento, se acertasse pulava duas casas e se errasse, voltaria uma ou para início que poderia pedir ajudar ao seu familiar, citamos toda regra, e quem chegasse primeiro no número 30, era o campeão, com um simbólico prêmio (para meninos um boné, para meninas chaveiro de pelúcia), compramos o prêmio de acordo com os participantes do dia. Ao terminarmos de explicar, perguntamos sobre a compreensão, apenas se propôs a participar Maria Eduarda, José Marcelo e José Carlos que se posicionaram na frente do largada com o número 1, os outros dois, José Vitorino e José Pedro, devido à timidez, não participaram. Cada um jogava uma vez, a coordenadora auxiliar monitorava as respostas certas e erradas e quem era a vez, e coordenadora, realizava as perguntas quando chegavam à gravura, todos dentro da temática de Medicamentos, dentro da realidade deles, quando a resposta estava errada, falava sempre o que era o adequado. Todos participaram ativamente, os que estavam fora do jogo, ajudavam nas respostas. O momento foi dinâmica, divertido, com clima bastante agradável entre todos os participantes. A Maria Eduarda foi a primeira a chegar, em segundo José Marcelo e em último José Carlos.

Maria Eduarda e José Marcelo sabiam de todas as medicações e horários, quando tinham que comer, para que servissem os cuidados necessários e que realmente tinham condições de fazer os cuidados deles. José Carlos não tinha esse domínio, os erros foram decorrentes da ausência do pai, principalmente naquele momento de aprendizado, que muitas vezes quem ajudava na resposta era ou outro de fora do jogo. José Carlos, com a mesma idade dos outros dois participantes, não tinha condições de realizar o autocuidado das medicações.

Procedemos às orientações a cada erro, ele muitas vezes não prestava atenção no que estávamos falando, queria fazer o jogo.

Avaliação, enquanto colocávamos os *slides* com gravuras de medicamentos, de acordo com o tema abordado, para fixar para o familiar o que havia sido dito na atividade recreativa. Então surgiram dúvidas da irmã de José Pedro sobre efeitos da medicação. Se não poderia suspê-la. Orientamos que deveria contatar o médico ou enfermeiro ou vir ao hospital para poder suspender e modificar por outra. A mãe do José Vitorino disse que estava feliz, pois estava fazendo o uso correto dos medicamentos e queria entender porque ele estava com alguns exames alterados. Explicamos que não é somente o uso do medicamento adequado que faz o paciente se sentir estar bem, é um conjunto: alimentação e higiene, sendo o medicamento o principal. Depois convidamos para o Lanche do Coração (salada de frutas).

Fatores terapêuticos

Percebemos na dinâmica do grupo a leveza em condução com o fator curativo dominante, **a coesão grupal** se fazia presente. Neste segundo momento, tivemos o uso do objetivo do **aprendizado** e como fatores curativos, **o oferecimento de informação** que foi dado pelos coordenadores e participantes, **a coesão grupal e o altruísmo** no momento que respondiam às perguntas falavam da experiência com a medicação e compartilhavam com todos.

No último momento, visualizamos **o oferecimento de informação e coesão** dos participantes. Ao término, conversamos com a enfermeira do ambulatório para abordagem individual com o pai de José Carlos sobre os cuidados de enfermagem a respeito da medicação, pois o mesmo não se fez presente.

Percebemos mais leveza no nosso modo de conduzir o grupo, mesmo sendo um primeiro momento de atividades recreativas para adequar o aprendizado, pela própria coesão com o grupo que transmitia segurança.

3ª Sessão

Em seguimento a mais um fase de intervenção, iniciamos o processo de grupo que segundo Loomis (1979) é um conceito geral, em que quase tudo que acontece dentro do grupo durante a vida do grupo. Incluímos não somente o conteúdo do que foi dito ou feito no grupo,

como também a interação entre os participantes. Todo grupo desenvolve um processo que é único em si.

Na foto, evidenciamos o acolhimento como uma técnica "de conhecimento e entrosamento de grupo" com balões e barbante.



Foto 3 - Técnicas de Conhecimento e Entrosamento.

Quadro 5 - Terceira sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia	Objetivos
3ª Sessão 27-07-2012 (10- 11h) Fase de Intervenção (Processo)	<p>Acolhimento</p> <p>Apresentação das coordenadoras; Esclarecimento do TCLE e objetivos; Relato sobre um momento positivo em suas vidas e a esperança no grupo.</p> <p>Desenvolvimento</p> <p>O que você sabe sobre higiene?</p> <p>Avaliação</p> <p>O que você apreendeu desta atividade e o que faltou sobre higiene? Lanche do coração</p>	<p>Exposição dialogada;</p> <p>“Técnicas de Conhecimento e Entrosamento”;</p> <p>Atividade recreativa “passando o repolho”;</p> <p>Uso de <i>slides</i> com gravuras.</p>	<p>Entender a indicação e objetivo do grupo;</p> <p>Conhecer e entrosar no grupo e a esperança de cada um.</p> <p>Conhecer a higiene das crianças/adolescentes participantes.</p> <p>Esclarecer as dúvidas de higiene de cada um.</p>

Fonte: Pesquisa 2012

A terceira sessão iniciou pontualmente, com uma nova coordenadora auxiliar, a terapeuta ocupacional do serviço de pediatria do hospital. Participaram oito adolescentes: Maria Eduarda, José Vitorino, José Marcos, José Paulo e suas genitoras. Apenas José Paulo ainda não havia participado do grupo.

Acolhimento - iniciamos com apresentação da coordenadora auxiliar. Breve explanação sobre TCLE, as regras de convivência do grupo. Apresentação do nome dos participantes para coordenadora auxiliar. E acolhimento com a “Técnica Conhecimento e Entrosamento”, juntamente com coordenadora auxiliar, que distribuiu os balões que deveriam encher e falar uma coisa boa que aconteceu em suas vidas, depois pegamos os balões e amarramos com o barbante com ajuda de suas mães, para posterior relato dos fatos bons que pensaram. Explicamos que a cor verde dos balões significava esperança que teríamos que melhorar o serviço de transplante pediátrico.

Desenvolvimento - atividade recreativa foi o “passa repolho”. Elaboramos, previamente, questionamentos em folhas de papel – um em cada folha. Enrolar cada folha, uma pós outra, de modo que todas fiquem como que envolvendo uma a outra, formando uma bola, assemelhada a um “repolho”. Processo: formar um círculo e começar a passar o “repolho”. Colocar uma música bem ritmada e ficar de costas para o grupo. Parando a música,

quem estivesse com o “repolho” na mão deveria retirar a primeira folha, ler o que estava escrito e responder. As perguntas eram sobre higiene, a coordenadora auxiliar colocava a música e realizava a soma das respostas.

Avaliação - uso dos *slides* com crianças fazendo sua higiene, bem divertido dentro da prática deles. Foram procedidas perguntas sobre existência de dúvidas e consideração sobre o dia. Para finalizar, entregamos o prêmio a todos. Convidamos para o Lanche do Coração (bolo, biscoito e sucos).

Análise da sessão

Chegamos no horário das consultas do ambulatório para confirmar os participantes, era realizado o deslocamento para SPE para visualizar os participantes e proceder à abordagem, informando que haveria o grupo às 10h00min, explicando com mais detalhes para José Paulo e sua mãe por ser a primeira vez que iriam participar, e não participaram da entrevista, pois o mesmo estava viajando e ele era um dos pacientes que vinha para o ambulatório a cada dois meses, pois tinha mais de um ano de transplante, mais já havia conversado com a mãe no momento do acompanhamento das consultas, sendo uma mãe extrovertida, simpática e curiosa a respeito de tudo que acontecia acerca do transplante, então já havia conversado sobre a pesquisa. O José Paulo, adolescente admirável, era inteligente, curioso e piadista, perguntava se poderia escutar uma piada antes de ir para o grupo. Ao término, reforçamos com a enfermeira do ambulatório o horário do grupo para encaminhá-los.

Deslocamos para o setor Enfermaria Pediátrica para confirmar com a nova coordenadora auxiliar, pois a outra passou no concurso e estava fazendo faculdade de enfermagem, não tendo mais condições de participar, pedimos a ela para conversar no grupo, ela disse que não gostava de despedidas e já se encontrava ausente no ambulatório de enfermagem também, sentimos muito. Então comentamos do grupo durante a semana para terapeuta ocupacional da pediatria que gostaria de participar do grupo, então a convidamos para ser coordenadora auxiliar, repasso o projeto e o que já havia acontecido nas duas sessões anteriores e como iríamos continuar.

Acolhimento - iniciada a sessão na hora com a nova coordenadora auxiliar sendo apresentada ao grupo. José Marcos perguntou pela outra coordenadora auxiliar, explicamos para eles a sua ausência pelos motivos reais e inclusive do ambulatório. Dando início com breve apresentação do TCLE e objetivo do grupo.

Começamos com a técnica do balão, entregamos um balão para cada participante e com uma forma de apresentar-se para a nova coordenadora auxiliar para informarem os nomes e falarem de uma coisa positiva que aconteceu em sua vida, relatando para todos e enchendo o balão, todos se apresentaram, apenas José Vitorino e José Marcos não quiseram falar, todos falaram que a coisa positiva tinha sido o transplante, para a mãe da Maria Eduarda os das duas filhas era o mais importante, para José Paulo, ele não conseguia encher o balão, dizia que não tinha fôlego, a mãe da Maria Eduarda ficou incentivando que ele era capaz, ela conseguiu e disse que iria ganhar um brinquedo. Após este momento, pegamos todos os balões amarramos em um barbante.

Desenvolvimento - foi iniciado pedindo para todos fecharem mais um pouco o círculo, e iríamos fazer atividade recreativa “passando o repolho”, de acordo com a música quando ela parasse, sobre o tema higiene. José Paulo era o mais alegre, falava muito, queria responder às perguntas dos outros participantes, porém impomos regras. José Vitorino e José Marcos participaram, mas quem respondeu às perguntas do José Vitorino foi sua Mãe. A mãe de José Paulo quando respondia sua pergunta, abordava dentro da na sua realidade do transplante, com bom conhecimento do tema, as outras mães concordavam e falavam com seu modo de fazer.

Avaliação - realizaram alguns *slides* com gravuras de crianças a respeito da higiene cinco minutos, todos ficaram atentos, apenas reforçando as informações dadas no segundo momento e perguntamos o que acharam do dia. Apenas a mãe do José Pedro considerou que estes grupos são necessários ao serviço, e que realmente a equipe de profissionais era diferenciada que nem um hospital tinha essa atenção com o paciente.

Fatores terapêuticos

No momento desenvolvimento aconteceram fatores curativos dentre eles: o **oferecimento de informação** que foi dado tanto pela coordenadora quanto pelos participantes, **altruísmo** através de compartilhamento de informações e experiências vividas sobre o tema. **O universalismo** através do compartilhar experiências comuns dentro do tema higiene, que não é somente um participante que faz, no momento que a mãe do José Pedro relatava sua rotina de higiene para o transplantado. **A coesão grupal** aconteceu neste segundo momento, percebemos que no primeiro momento não houve esta coesão, podemos atribuir esta ameaça por uma instabilidade do grupo, por haver a mudança de coordenadora

(LOOMIS, 1979). De certa forma, era um novo membro no grupo. Percebemos que foi superado pelo próprio grupo. Apenas a mãe de José Pedro falava da necessidade do grupo

Neste último processo, aconteceu como fator curativo **o oferecimento de informação**, oferecido pela coordenadora ao revisar com *slides* de gravuras o tema abordado no desenvolvimento. **A coesão grupal e catarse** relacionada à expressão e ao funcionamento mútuo das emoções fortes, como a alegria dos coordenadores, fundamentais neste grupo, depoimento da mãe de José Pedro.

Nesta sessão, a **proximidade** é um estado que normalmente é aumentado pelo compartilhamento de experiências comum. Durante a fase de funcionamento do grupo, o coordenador e os participantes do grupo trabalham juntos para resolver os problemas ou conhecer os objetivos que foram definidos como propósito do grupo. A coesão é desenvolvida pelo compartilhamento de normas e metas comuns, os participantes e o coordenador começam a se sentir seguro entre si, é um sentimento de proximidade, também, desenvolvido (LOOMIS, 1979).

4ª Sessão

A foto refere-se ao jogo confeccionado para esta atividade recreativa que ocorreu no desenvolvimento do tema alimentação.



Foto 4 - Atividade Recreativa Pescaria.

Quadro 6 - Quarta sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia	Objetivos
4ª Sessão 03-08-2012 (10- 11h) Fase de Intervenção (Processo)	Acolhimento Esclarecimento sobre o TCLE; Confiança do familiar e transplantado. Desenvolvimento O que você se alimenta diariamente? Avaliação Como avaliaram o grupo de hoje? Lanche do coração	Exposição dialogada; “Técnica da confiança” Atividade recreativa “pescaria”; Uso da mão se curtiu ou não curtiu?	Avaliar a confiança do familiar e o transplantado; Conhecer a alimentação da criança/adolescente; Avaliar o que acharam do grupo.

Fonte: Pesquisa 2012

A quarta sessão começou com oito participantes: José Vitorino, Maria Eduarda, José Vicente, José Luiz e suas genitoras, os dois últimos eram a primeira vez que participavam do grupo, mesmo sabendo da existência deste, pois haviam realizado a entrevista e assinado o TCLE.

Acolhimento - fizemos apresentação rápida dos coordenadores e dos participantes do grupo, esclarecemos o objetivo da pesquisa e TCLE. Iniciamos o acolhimento com a coordenadora auxiliar esclarecendo sobre a “técnica da confiança”, explicamos como seria a atividade, colocamos a venda nos olhos da mãe e as crianças/adolescentes a guiaram, passando por vários obstáculos colocados no auditório após a vedação dos olhos. Deveriam passar por todas elas, passando pelos obstáculos sem tropeçar e nem cair. Falamos que o objetivo da atividade era que as mães confiassem no filho e definimos o que era confiança: espírito de equipe e valorização de pessoas.

Desenvolvimento - explicamos a atividade recreativa que seria a “pescaria” que consiste em pescar o peixinho, cada um tinha um número que equivalia a uma pergunta que tinha que fazer; quem pegasse mais peixes e respondesse às perguntas certas no tempo de 10 segundos para cada participante criança, então ganharia o prêmio (porta CD de pelúcia). As perguntas eram sobre alimentação em casa. Explicamos as perguntas para depois esclarecer o que deveriam melhorar em sua alimentação.

Avaliação - o que acharam da sessão de hoje? Fazendo uma avaliação através de gestos ou curtiu ou não curtiu?

Análise da sessão

Realizamos o processo rotineiro das sexta pela manhã, passamos no ambulatório de enfermagem (SPE) e confirmamos os participantes do dia, fizemos abordagem aos familiares, falando do horário do grupo que tínhamos José Luiz e José Vicente e suas genitoras pela primeira vez na sessão, apesar de já terem participado das entrevistas, então já estavam cientes do grupo. José Vicente disse que não iria, pois perderia o almoço; informamos que o almoço já estava separado pela assistente social. Lembramos a enfermeira do ambulatório do grupo e para reforçar o encaminhamento ao término da consulta. Deslocamos para enfermaria pediátrica, pois a Maria Eduarda estava internada com sua genitora mais um processo de rejeição, ela ia realizar um novo transplante e ficaria internada até acontecer, porém encontrava-se estável e a convidamos para o grupo. José Carlos e o pai haviam chegado e tinha sido encaminhado para ser internado, apresentava febre e tosse bem debilitada, segundo a plantonista, ele não estava bem. A equipe já estava ciente que isto iria acontecer, depois da última sessão, da forma que ele administrava os medicamentos. Não o convidamos para o grupo por suas condições clínicas. Encontramos à coordenadora auxiliar e nos deslocamos para o auditório. Recebemos neste período a visita da pedagoga que perguntou se não poderia participar dos grupos e ajudar também, aceitamos sua participação e a incluímos como outra coordenadora auxiliar, pois já conhecia a todos, fazia o acompanhamento diário de todos na enfermaria, o interesse dela era fazer um grupo com eles também com o foco de educação.

Acolhimento - iniciamos às 10h10min, pois alguns dos participantes estavam terminando o raio X de rotina. Tivemos que abordar o TCLE e falar dos objetivos do grupo pelo fato de ter participante pela primeira vez e a outra coordenadora auxiliar, foi feita apresentação rápida de cada um para não atrasar o processo de todo o grupo. Perguntamos para o grupo se já conheciam a outra coordenadora auxiliar e todos responderam que não, em um tom de brincadeira, e falaram que era a Tia Beth, forma que chamavam na enfermaria. Então, explicamos a participação da “Dra Elizabeth” e deixamos os outros se apresentarem, percebemos que a participação da outra coordenadora auxiliar não iria interferir no processo de coesão o de importância para esse grupo de cuidado de saúde. Fizemos a “técnica da confiança”, improvisamos a técnica dentro do que poderia ser feito para os participantes, com

objetivo de confiar no filho. Colocamos uma venda nos olhos de todas as mães, depois colocamos alguns obstáculos no auditório, e pedimos para o filho pegasse sua mãe e a guiasse até o final do percurso do auditório, explicamos e perguntamos se havia entendido. Alguns não entenderam então fizemos uma demonstração apenas para os filhos, pois as mães já estavam de olhos vendados. No decorrer do percurso poderia falar com mãe. Quem iniciou foi José Luiz, sua mãe andava pelo auditório bem devagar com medo de tropeçar, todos ficavam rindo e o filho por ter apenas sete anos não era bom na orientação dos obstáculos, perguntávamos para ela como estava se sentindo, respondia que estava com medo de cair, as outras todas foram rápidas e falavam que estavam seguras, seus filhos eram já adolescentes, verbalizavam melhor a situação, facilitando o percurso. José Vicente não participou e quem fez o percurso foi a coordenadora auxiliar com sua mãe que também informou que estava segura. Neste momento, tivemos que improvisar e abranger o objetivo de fornecer confianças aos filhos, desde criança para eles pudessem conduzir a vida deles dentro das nossas orientações, com algumas restrições e também nos profissionais que acompanhavam no dia a dia do serviço.

Desenvolvimento - neste segundo momento, preparamos pescaria enquanto a coordenadora auxiliar montava atividade recreativa, a coordenadora explicava a atividade que tinha como tema: alimentação diária. Cada peixe tinha um número, referente a uma pergunta que cada um poderia responder diferente, pois equivalia à realidade de cada um. Com um tempo de 10 segundos, quem conseguisse mais peixes e respondesse todas as perguntas, ganharia o prêmio (CD em forma de hamburguês) no final do grupo. O José Vicente disse que esses peixes eram muito fáceis de pegar e começaram a rir, estimulamos José Vitorino com o prêmio e resolvemos pescar. Iniciamos um a um, a coordenadora auxiliar cronometrava o tempo igual para todos e contava o número de peixes pescado. Todos responderam orientados pela mãe, a mãe de José Vitorino respondeu a todas, a mãe de Maria Eduarda respondia algumas, José Vicente respondeu tudo sozinho. As respostas de cada um orientavam como deveria ser ou se poderíamos melhorar, a mãe de José Luiz bem orientada quanto à dieta dele, sabendo que havia dias que saía da dieta quando ia para a avó, já a mãe de José Vitorino, bem cuidadosa fazia de acordo com o que a nutricionista orientava nas consultas, porém a dificuldade de ter legumes e verduras onde morava, a alimentação de José Vicente estava dentro da orientação da nutricionista. Havíamos levado a nutricionista para seguimento de orientações quanto à dieta deles.

Avaliação – realizamos brevemente para saber o resultado de todos, cada um colocaria a sua opinião em forma de mímica com o dedo polegar sobre o que acharam do

grupo de hoje. Todos disseram que havia sido legal no dedo. José Vitorino participou e José Vicente disse que seria mais legal se tivesse um lanche, então entreguei a premiação a todos e encaminhamos para o Lanche do Coração (bolo, torrada, requeijão e biscoito).

Fatores terapêuticos

Nesta fase do desenvolvimento houve o fator curativo de **oferecimento de informação**, devido às orientações da coordenadora e do próprio participante do grupo que falava da sua experiência na alimentação, acontecendo o **altruísmo** neste momento.

Observamos pouca coesão, existia mais com os coordenadores e participantes e não entre eles. Loomis (1979) diz que a semelhança entre os membros aumentam a atração do membro ao grupo, sendo todos transplantados em idade diferentes, pouca semelhança em suas idade, apenas Maria Eduarda e José Vitorino teriam esta mesma idade, porém tímidos e o familiar acabava não tendo aproximação. Não deixando de conter os outros fatores curativos que para Loomis (1979) nem todas estas variáveis de processo estão presente ou apresenta-se no mesmo grau em todo grupo.

5ª Sessão

A foto refere-se ao momento do desenvolvimento: o que você já teve de complicação no transplante?



Foto 5 – Atividade modelando o sentimento.

Quadro 7 – Quinta sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia	Objetivos
5ª Sessão 10-08-2012 (10- 11h) Fase de Intervenção (processo)	<p>Acolhimento</p> <p>Esclarecimento do TCLE e objetivos do grupo; O problema não é meu! E é de quem?</p> <p>Desenvolvimento</p> <p>Apreendendo a modelar; O que você já teve de complicação no Transplante? Modele este sentimento.</p> <p>Avaliação</p> <p>Relato das complicações dos transplantados; Abraço coletivo; Lanche do coração.</p>	<p>Exposição dialogada; Exposição de um filme: Problema não é meu.</p> <p>Material para massa de modelar caseira; Atividade recreativa, modelando o sentimento e expor este sentimento;</p> <p>Exposição dialogada e slides com gravuras;</p>	<p>Contribuir para o entendimento da relevância de conviver em grupo;</p> <p>Promover o compartilhamento dos sentimentos;</p> <p>Contribuir para o oferecimento de informação.</p>

Fonte: Pesquisa 2012

Iniciamos com 11 participantes, Maria Eduarda, José Vitorino, José Felipe, José Marcos com suas genitoras e José Renan com seu irmão. José Carlos estava internado na enfermaria pediátrica e seu pai não quis participar novamente

Acolhimento - iniciamos a apresentação de um vídeo educativo de oito minutos, o objetivo foi mostrar que devemos nos importar com os outros, com o que acontece ao nosso lado, às vezes na unidade de internamento.

Desenvolvimento - abordamos o tema: o que você já teve de complicação no transplante? Ensinando a preparar massa modelar caseira e depois modelar os sentimentos a respeito das complicações e expor o que foi realizado na massa de modelar. Com objetivo de promover o compartilhamento dos sentimentos.

Avaliação - apresentamos algumas gravuras referentes a complicações do transplante. Depois ficamos em uma grande roda, fizemos um “abraço coletivo”. Convidamos a todos para participar do lanche do coração especial, comemoramos o aniversário de um dos participantes.

Análise do grupo

Iniciamos o grupo como rotina de comparecer ao ambulatório de enfermagem (SPE) para confirmar os participantes e convidá-los para o grupo, apenas José Renan e seu irmão não havia participado do grupo; explicamos todo o processo do grupo, pois eles não haviam feito a entrevista porque estava internado em outro hospital por *Herpes Zoster*. Reforçando com a enfermeira o encaminhamento para o grupo após a consulta. Logo, deslocamos para a unidade de pediatria para convidar a Maria Eduarda e sua mãe e José Carlos, pois seu pai não estava na enfermaria com ele, pedimos que o levasse. Fomos ao encontro da coordenadora auxiliar, a mesma fez uma proposta durante a semana de colocar um vídeo de oito minutos sobre o tema: *o problema não é meu* para o acolhimento, assistimos no decorrer da semana. Fomos para o auditório para colocar o filme e preparar o material da massa de modelar para o segundo momento que não poderia ser feito no local por conta dos carpetes, então colocamos uma mesa fora da sala para ensinar a fazer a massa e depois voltamos para dentro do auditório, providenciamos na rouparia alguns cobertores e espalhamos no chão da sala tela branca para os participantes modelarem a massa, colocamos tudo no chão. Levamos o lanche especial neste dia, pois tinha sido o aniversário de Maria Eduarda, ela havia abordado no decorrer da semana na enfermaria que estava internada e avisando do seu aniversário; então achamos interessante levar uma torta doce no dia do lanche para comemorar. Outra coordenadora não compareceu, estava doente.

Acolhimento - iniciamos enquanto a coordenadora auxiliar terminava de organizar a sala, fomos ao encontro deles, pois sabíamos que a sessão podia passar um pouco do horário combinado, não encontramos José Renan e seu irmão, o pai de José Carlos não tinha vindo, porém ele veio muito feliz, brincando com o seu amigo José Felipe, eles ficavam sempre juntos quando se encontravam no hospital. Ao entrar na sala, o filme já estava na tela, pois iríamos falar do TCLE e dos objetivos do grupo por causa de José Renan, porém não chegou, então iniciamos com o filme. Explicamos para todos assistirem com muita atenção e depois falamos sobre o filme, apagamos todas as luzes, a tela era grande. Todos ficaram atentos ao filme que contava a história de uma pessoa que jogava o fósforo no meio da rua e iniciava um incêndio, porém todos viam e não se incomodavam, achavam que o problema não era dele, até que chegou a uma proporção de incomodar as autoridades maiores porque o fogo estava se propagando, então um grupo de pessoas começaram apagar o fogo. Ao término do filme, perguntamos para eles o que cada um tinha entendido do filme com suas palavras. Então, José Felipe disse que queria falar e contou o filme e explicou que ninguém estava

ligando para o fogo. Ao término de sua explicação nem um mais quis falar, ficamos encantadas com a forma de sua explicação. Perguntamos aos familiares o que entenderam do vídeo com foco na realidade vivida. A mãe da Maria Eduarda iniciou a fala dizendo que isto acontece na enfermaria, com a limpeza do repouso delas, não limpa o que o outro sujava, não se importava com a sujeira, surgiram outros exemplo dos participantes quando estavam internado. Então tentamos fechar a discussão, pois começou a ficar polêmico, e poderia não dar tempo terminar os outros momentos. Explicamos que o objetivo principal era que o problema também é nosso, temos que preocupar-se sempre com o próximo, com a nosso setor, nossa família e outras coisas próximas a cada um de nós.

Desenvolvimento - explicamos como iria acontecer o segundo momento, ensinamos a fazer “massa de modelar caseira”. Demostramos primeiro todo o material e iniciamos com o passo a passo, a mãe do José Felipe estava bem interessada, os outros bem atentos a explicações. Ao término, a massa estava pronta, retornamos toda a sala. Continuamos a explicar a atividade, todos receberam um pouco da massa para modelar algo que lembrasse ou um sentimento referente à internação no hospital por complicação do transplante, e depois comentasse o que fizeram. Estipulamos um prazo de vinte minutos. A princípio, José Vitorino não quis participar e nem sua mãe sentar no chão, a coordenadora auxiliar tentou estimulá-los no local que estavam sentados e foram fazendo, a mãe de José Marcos não quis sentar no chão, deixamos a vontade no local que estava. Iniciamos com a mãe do José Felipe que tinha feito a palavra tristeza, pois era o que eu sentia, ficava muito preocupada, pois sabia que o seu coração não estava legal, a mãe do José Vitorino também relatou o mesmo sentimento pela distância de casa em deixar todos, e por que tentava fazer tudo certo, comentou sobre o desgaste de ir toda semana neste período pela alteração nos exames, a mãe da Maria Eduarda colocou o sentimento de alegria, apesar de estar internada, falou que estava sendo bem cuidada se tivesse em casa doente seria pior, fala da filha que morreu. A mãe de José Marcos fez dois bonecos referentes a eles dois, e disse que não era bom ficar internado. Já José Carlos apenas mostrava a gravura que fez de um rosto de um boneco com raiva. Apenas pediu para levar a massa para casa. Foi um momento diferente, pois abordamos sentimentos então achamos que as crianças/adolescente não entendesse o objetivo da atividade, ao final contemplamos o objetivo e todos tiveram participação única, pois falaram dos sentimentos.

Avaliação - colocamos os *slides* com as gravuras de cada complicação que os transplantados pudessem apresentar. Escutaram as orientações atento, alguns falavam que já havia apresentado esta complicação compartilhando com todos. Perguntamos ao final o que

acharam do grupo. Apenas a mãe de José Felipe disse que foi ótimo. Convidamos a todos a fazerem uma roda e darem um abraço coletivo para revigorar as forças, rezamos a oração do Pai Nosso. Depois convidamos a todos para o lanche do coração especial (torta de ameixa e suco) para o aniversário da Maria Eduarda. Cantamos parabéns, ela apenas deu um sorriso por ser muita tímida, entregamos uma pequena lembrança do grupo. Ela agradeceu e perguntou se poderia chamar seu amigo na enfermaria que fez aniversário também.

Sempre no final das sessões, pedimos para os responsáveis assinarem o relatório descritivo de cada sessão.

Este momento foi o último com o José Carlos, depois deste grupo, ele saiu de alta e faleceu em sua própria casa dormindo, não chegou a vir para hospital. Ele sempre muito participativo mesmo seu pai não participando dos grupos. A equipe da coordenação ficou abalada; mesmo sabendo que ele não estava realizando os cuidados adequadamente, principalmente o da administração da medicação. Pois este paciente podem com frequência desenvolver complicações, muitas delas relacionadas a múltiplas comorbidades do tratamento imunossupressor, requerendo atenção médica constante (NG *et al.*, 2009). Desta forma, autores tendem a considerar o paciente pós-transplante como um paciente com doença crônica. Portanto, não se pode considerar que o transplante leve à cura, já que a criança e a família continuam tendo que enfrentar o desafio de viver à sombra de uma doença crônica, havendo impactos diversos, em cada fase deste processo (ANTON; PICCININI, 2010b).

Fatores terapêuticos

Neste primeiro momento houve **coesão grupal**, relação dos membros e as coordenadoras. **O altruísmo** surge com o fator curativo no momento que eles compartilham as experiências adquiridas no internamento da enfermaria, pois Loomis (1979) define com experiência de compartilhar uma parte de si com outros, sendo de experiências vivenciadas.

Surgiram vários momentos de avaliação do grupo através destes fatores curativos aconteceu a **instilação de esperança** no momento que a mãe da Maria Eduarda relatou mesmo feliz com o internamento na esperança de ficar melhor. Loomis (1979) relata que este é um fator comum para esses grupos de cuidado de saúde, é a esperança de cura. **O oferecimento de informação** que inclui todo cuidado de saúde ensinado pelo coordenador ou próprio participante do grupo, acontecendo com melhor clareza no processo de avaliação nas orientações das principais complicações deste transplantado, e do próprio participante no momento que falava dos sentimentos e colocava o momento da internação e o porquê. A

universalidade quando compartilham suas experiências comuns, que eles não estão sós (LOOMIS, 1979). Foi o momento que falavam do sentimento de tristeza, experiência comum ambos participantes e pelo mesmo motivo ao compartilhar esta experiência. O **altruísmo**, a experiência compartilhada por cada um.

A **coesão grupal** estava presente em todas as etapas, no último momento aconteceu no abraço coletivo e na oração realizada. A fase de funcionamento na vida de um grupo de cuidado de saúde é caracterizada pelas atividades dos coordenadores e os participantes realizarem as metas e os objetivos do grupo. A proximidade é uma destas fases que tem como definição a habilidade para estabelecer contato consigo ou com outra pessoa, é um estado que é aumentado pelo compartilhamento de experiências comuns. Isto é onde o compartilhar de experiências comuns e estados afetivos semelhantes são tão importantes. (LOOMIS, 1979). Nesta sessão apresentou a característica de funcionamento do grupo: a proximidade que de acordo com sua definição de Loomis (1979) se fez presente ao grupo.

6ª Sessão

A foto apresenta o momento inicial da sessão explicação da técnica acolhimento.



Foto 6 - Explicando o acolhimento.

Quadro 8 - Sexta sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividades desenvolvidas	Metodologia	Objetivos
6ª Sessão 24-08-2012 (10- 11h) Fase de Intervenção (Estrutura)	<p>Acolhimento</p> <p>Troca de segredo: o que eu gosto de comer e não posso comer.</p> <p>Desenvolvimento</p> <p>Pirâmide alimentar: o que importante para minha alimentação.</p> <p>Avaliação</p> <p>Cada participante faz uma avaliação como foi o grupo;</p> <p>Lanche do coração</p>	<p>Técnica “troca de um segredo”;</p> <p>Atividade de aprendizagem: “Mini Supermercado”;</p> <p>Exposição verbal de cada participante.</p>	<p>Fortalecer o espírito de amizade dentro do grupo e sua interação (coesão grupal);</p> <p>Contribuir para o oferecimento de informação aos participantes do grupo;</p> <p>Avaliar as orientações.</p>

Fonte: Pesquisa 2012

Com 10 participantes, Maria Eduarda, José Vitorino, José Marcos, Maria Julia todos com sua genitora, Maria Estela sem acompanhante e apenas a mãe do José Antônio, pois ele se encontrava na enfermaria. Apresentamos coordenadores e participantes do grupo, pois tínhamos novos participantes pela a primeira vez, falamos, novamente, do TCLE.

Acolhimento - fizemos a técnica “a troca de um segredo”: o que fizeram após o transplante dar errado ou certo em relação à alimentação? Distribuímos caneta e papel e depois enrolaram e colocaram todos juntos e repassamos os papéis e cada um participante iria pegar o papel e ler o segredo que estava no papel. Lembrando que não precisaria identificar quem falou o segredo.

Desenvolvimento - foi abordado a pirâmide alimentar feita de papel madeira em tamanho grande e colocamos em uma tela e no chão o local mais fácil de visualizar, mostramos para eles o mini mercantil, montado em uma mesa com todos o grupo da pirâmide a maioria de verdade e outros produtos em forma de papel. Cada participante recebeu uma quantia da sua mãe que tinha direito de comprar cinco produtos dos mais variados possíveis e colocar na pirâmide alimentar de acordo com o seu valor para o seu organismo.

Avaliação - explicamos cada produto que acertou ou não dentro da pirâmide e sua importância dentro do organismo e para as pessoas que necessitavam de cuidados com os que

submeteram a transplantes. Perguntamos avaliação de cada um sobre o grupo, o que tinha achado da atividade. Após fizemos o lanche do coração.

Análise da sessão

Chegamos ao início do ambulatório de enfermagem e confirmamos os participantes, com duas participantes pela primeira vez, maiores de 18 anos, que eram acompanhadas pelo ambulatório, pois ambas tinham patologia de base cardiopatia congênita, sendo o médico cardiologista pediátrico responsável, convidamos a participarem do grupo pela necessidade que tinham de orientações, porém não entraram como sujeito da pesquisa. Convidamos Maria Eduarda e sua mãe, José Antônio e a mãe que também estava internado por dores abdominais, estava em investigação de diagnóstico, apenas a mãe disse que iria, pois o filho estava iniciando um medicação contínua.

Deslocamos para o auditório com a mercadoria do mini supermercado, iniciamos a organização das alimentações, o que não compramos, trouxemos como fotografia, colocamos todas na mesa do auditório.

Acolhimento - iniciamos o grupo falando do TCLE e dos objetivos do grupo, pois havia três participantes pela primeira vez, depois solicitamos a apresentação de todos rapidamente.

Logo depois iniciamos a técnica “troca de um segredo”, com objetivo de fortalecer o espírito de amizade dentro do grupo e sua interação. A coordenadora distribuiu um pedaço de papel e um lápis para cada integrante que escreveu algum problema ou algo que fizeram a respeito da alimentação ou outras rotina do transplante. Recomendamos que os papéis não fossem identificados, os papéis deveriam ser dobrados e redistribuídos ao grupo a cada participante. Cada um iria falar do segredo como se fosse seu e perguntar a opinião ou solução dele. Todos fizeram cada um com seu familiar, a maioria foi a respeito de alimentação inadequada para o transplante, como comer feijoada ou pizza, não tomar a medicação na hora errada, todos foram dado uma orientação dentro da sua rotina do transplante. Foi um momento bem descontraído, muitos risos, pois queriam descobrir de quem eram os segredos, os quais foram mantidos em sigilo.

Desenvolvimento - na atividade recreativa, iniciamos com o mini supermercado já montado e cada participante transplantado tinha uma quantia de dinheiro para comprar cinco produtos saudáveis para sua alimentação e depois colocar cada item na pirâmide alimentar que se encontrava desenhada com papel madeira (estava disposta no chão) para

colocar os produtos na sua devida posição. A mãe de José Vitorino participou na hora das compras e a mãe do José Antônio, todos compraram de uma forma bem divertida, rindo.

Porém foi feita uma abordagem sobre alimentação, após todos terminarem de colocar na posição da pirâmide. Fomos fazer a explicação da posição da pirâmide em nossa alimentação e quem havia colocado as alimentações no local certo e quem havia errado. Todos ficaram atentos, quase todos erraram na ordem da pirâmide, mas selecionaram comida saudável para sua rotina alimentar, com exceção de José Marcos que comprou alguns produtos que ainda era indevido para seu consumo naquele pouco tempo de transplante. Foi uma atividade recreativa um pouco extensa, pois ao explicar a pirâmide, estendemos-nos um pouco, e passando do horário estabelecido para o grupo. Em seguida, tivemos interação com todos, com perguntas da sua alimentação. O objetivo foi fornecer informação sobre alimentação. Compareceu nesta sessão a nutricionista do serviço de pediatria que nos ajudou quanto orientações referentes à atividade realizadas.

Avaliação - como havíamos extrapolado o tempo em 20 minutos, solicitamos a avaliação de cada participante verbalmente o que acharam da atividade recreativa da alimentação. A Maria Estela achou muito boa, pois tirou suas dúvidas, Maria Julia e sua mãe disseram que gostaram, a mãe do José Vitorino disse que era importante até para gente também se alimentar, o José Marcos disse que não gostou, pois não podia comer nada. Agradecemos a presença de todos. E convidamos para o lanche do coração (biscoito e suco de soja) ou comer alguns dos produtos saudáveis do supermercado poderia escolher e assim fizeram, cada um levou um item.

Fatores terapêuticos

A sessão apresentou fatores curativos como **o oferecimento de informação** que foi fornecido pelos coordenadores nas orientações alimentares, **o altruísmo**, o compartilhar de suas experiências alimentares com o grupo. E a **coesão grupal**, presente em cada momento, para Loomis (1979) é então um método importante para capturar a atenção e compromisso de cliente no processo de influenciar os comportamentos de saúde deles.

Todos falaram do segredo e fomos comentando o que realmente não poderia ou se estava certo, foi divertido, eles estavam curiosos para saber do segredo, alguns dizia que era deles.

7ª Sessão

A foto descreve a atividade recreativa através de colagem no momento do desenvolvimento para relatar para um pouco da história da sua vida antes do transplante.



Foto 7 - Livro da minha vida.

Quadro 9 - Sétima sessão do grupo na fase de intervenção. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia	Objetivos
7ª Sessão 31-08-2012 (10- 11hs) Fase de Intervenção (processo)	<p>Acolhimento</p> <p>Apresentação dos Coordenadores; Apresentação dos objetivos do grupo e TCLE A confiança familiar (não realizada);</p> <p>Desenvolvimento</p> <p>Livro da minha vida: contar sua historia antes de acontecer o transplante.</p> <p>Avaliação</p> <p>Expor o que escreveu no livro e que acharam do dia de hoje.</p> <p>Lanche do coração</p>	<p>Exposição dialogada “técnica de confiança” (não realizada);</p> <p>“Atividade de Colagem”;</p> <p>Falando de seus sentimentos;</p>	<p>Esclarecer o objetivo do grupo; Promover a confiança dos participantes (não concluído); Analisar expectativas sobre sua vida;</p> <p>Expor seus sentimentos sobre sua historia (familiar); Avaliar o grupo de hoje.</p>

Fonte: Pesquisa 2012

Com oito participantes, José Antônio, José Vinicius, Maria Antonieta e suas genitoras, José Marcelo e sua irmã. Por ter alguns participantes diferentes fizemos uma

apresentação rápida dos coordenadores e dos participantes do grupo, falamos do objetivo do grupo e TCLE. Não foi possível realizar o acolhimento, então prosseguimos com o desenvolvimento.

Desenvolvimento - livro da minha vida: contar a história pessoal antes de acontecer o transplante, com atividade de colagem em papel ofício em forma de um livro com canetinhas, glitter, capa de EVA, revistas para recortar, tesoura e outros acessórios para enfeitar a história. O livro mais bonito ganharia um prêmio (porta Cd e chaveiros de pelúcia). Foi estipulado o tempo de 30 minutos para o livro da sua vida.

Avaliação - solicitamos que o familiar falasse da história de cada transplantado e o que acharam do grupo. A proposta seria desenhar em grupo, em papel madeira o que acharam do grupo, mas não tivemos condições. Todos ganharam o prêmio. Depois aconteceu o lanche do coração.

Análise da sessão

Permanecíamos fazendo a rotina de passarmos ao ambulatório antes de iniciarmos o grupo, tínhamos dos participantes novos a última transplantada Maria Antonieta e José Vinícius, ambos com suas genitoras, conversamos sobre o grupo, reforçamos com a colega do ambulatório. José Antônio estava no ambulatório, havia recebido alta no início da semana, e retornava naquele dia para reavaliação. Realizamos visita à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI), pois Maria Eduarda havia feito o retransplante em 30 de agosto e estava bem, sua mãe não ficava com ela dentro da UTI, havia ido para casa. Falamos com ela ainda sonolenta. Logo depois, deslocamos para o auditório para levarmos o material e preparar a sala.

Acolhimento - o auditório reservado para o grupo há quase dois meses, estava ocupado, mas com todos participantes, ficamos aguardando. Iniciamos com explicação do TCLE e objetivos do grupo para os dois participantes, e solicitamos a apresentação do grupo. Falamos da ausência de Maria Eduarda e sua mãe. Iniciamos o grupo, José Vinícius estava impaciente. Não tendo condições de realizar o primeiro momento, pois acabamos passando do tempo e a realização dela não seria adequada naquela situação, seria a “técnica de confiança”, faríamos o inverso, sendo agora com a mãe levando o filho. Avaliamos e achamos melhor iniciar o segundo momento.

Desenvolvimento - colocamos todo material no chão e pedimos para todos sentar no chão, explico que a atividade recreativa seria fazer através de gravuras, canetinhas, cola e

outros materiais “o livro de sua vida”, neste livro constavam as principais personagens da história. Onde tudo começava. Entregamos um livro de papel com oito folhas já pronto para cada um familiar, informamos que tínhamos um tempo de 30 minutos e ao final falamos do que fizeram no livro e o livro mais bonito ganharia um prêmio (porta CD de pelúcia). Neste momento, a coordenadora auxiliar estava conversando, o José Vinicius a sentar e desenhar. José Marcelo não quis participar, pois estava com muito sono, a sua irmã também, a princípio ficou discutindo com irmão que assim também não iria, então conversamos e a irmã sentou no chão para participar, neste momento ficamos apenas observando. Sentamos também no chão, juntamente, com a coordenadora auxiliar e começamos a procurar com eles participantes gravuras interessantes e principalmente com o José Vinicius, mas ele não conseguia sentar-se; em um certo momento que nos distraímos, ele estava com a tesoura tentando cortar o fio do computador, o retiramos. A mãe estava bem concentrada, realizando atividade juntamente com os outros participantes. José Marcelo sentado um pouco isolado observando. A Maria Antonieta com quatro anos estava sentada e participando com sua mãe. Todos terminaram e foram falando da sua história de vida, a mãe do José Vinicius começou falando da história do filho que nasceu bem “roxo”, até chegar ao hospital e se indicado para transplante quando colocaram umas gravuras de tristeza na sua história, depois veio a palavra superação e a gravura dele indo para escola e hoje com uma vida normal. Recortaram várias gravura de bebê e coloriu todas as páginas. A mãe do José Antônio diz que fez a história da sua vida, o transplante, uma gravura de coração doente e palavra tristeza, colocava a confiança e a superação.

A irmã do José Marcelo contava a história da descoberta da doença que foi em 2008, como tudo aconteceu muito rápido, colocava no livro tristeza e saudade da família neste período, e depois veio alegria e o amor. A mãe de Maria Antonieta contava a história dela como chegou até ela, pois sendo filha adotiva, diz que foi Deus que lhe deu. Colocava palavras de alegria, emoção, fé na história de vida. Então o objetivo desta atividade era cada um contar a sua história, e relatar sentimentos nesta fase da vida.

Avaliação - solicitamos avaliação de cada um. A mãe de José Vinicius disse ter sido bom, e um tempo que estava sendo aproveitado, porque eles ficavam sem fazer nada, A mãe do José Antonio disse que gostou, e aprendeu muito. A mãe da Maria Antonieta e José Vinicius disseram que gostaram. Após o término entregamos o prêmio (Porta CD de pelúcia) a todas as crianças. E encaminhamos para o lanche do coração.

Fatores terapêuticos

A esta sessão apresentamos os seguintes fatores curativos: a **instilação de esperança**, no momento que todos contavam sua história de vida e apresentavam sentimentos semelhantes e presente o **universalismo** que estava relacionada à instilação de esperança, quando eles compartilhavam a sua historia de vida que era comum a todos eles, não estando somente na história. Apresentamos também fator curativo o **altruísmo** no momento que compartilhavam esta parte da história e seus sentimentos, tudo isso aconteceu quando tinha o fator de **coesão grupal** sendo presente também.

6.3 Fase de Avaliação

8ª Sessão

A foto demonstra a fase do acolhimento no momento de integração com uso de papel e caneta para desenha a sua mão.



Foto 8 – Apenas um toque de mão.

Quadro 10 - Oitava sessão do grupo na fase de avaliação. Fortaleza, Ceará, 2012.

Período	Atividade desenvolvida	Metodologia	Objetivos
8ª Sessão 14-09-2012 (10- 11h) Fase de Avaliação (Resultados)	<p>Acolhimento Falar do último momento; Sua afinidade no grupo.</p> <p>Desenvolvimento Desenho livre as crianças</p> <p>Conversa com o familiar presente: o que acharam do grupo? E o que acha de continuarmos? O que faltou esclarecer dentro do transplante?</p> <p>Avaliação O que acharam do momento de hoje? Abraço coletivo Lanche do coração</p>	<p>Técnica: “Apenas um toque de mão”;</p> <p>Atividade recreativa: Desenhar (criança); Diálogo com o familiar;</p> <p>Exposição de ideias.</p>	<p>Esclarecer o término do grupo; Identificar a coesão dentro do grupo;</p> <p>Distrair as crianças;</p> <p>Avaliar o grupo com seus resultados</p>

Fonte: Pesquisa 2012

Com nove participantes, José Vitorino, Maria Antonieta, José Felipe, Maria Clara e suas genitoras e a apenas a mãe de Maria Eduarda que estava na Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Acolhimento - entregamos a todos um papel e caneta para iniciar a atividade de integração e solicitamos que desenhasse sua mão e depois de desenhada com a fita adesiva que lhe pedimos que colasse o desenho nas costas da pessoa que tinha mais afinidade no grupo ou que estivesse precisando de toque ou carinho. Todos foram contemplados com mão. O objetivo era analisar a coesão do grupo no último dia.

Desenvolvimento - com atividade recreativa “Desenhar” apenas para as crianças, com canetinha e papel todos sentado no chão, José Vitorino não participou. Fizemos um círculo com os familiares presentes, todas eram mães, com perguntas: o que avaliaram do grupo? E o que achar de continuarmos? O que faltou esclarecer dentro do transplante? Expor suas ideias em forma de avaliação para o grupo.

Avaliação - agradecemos a cada um pela participação. Todos com abraço coletivo e depois um abraço a cada um e uma lembrança para as crianças. Seguindo para o lanche do coração.

Análise da sessão

Iniciamos a mesma rotina dos outros dias de grupo, reforçamos no ambulatório o último dia de Grupo, todos participantes ciente do grupo. Deslocamos para Unidade de Terapia Intensiva para convidar a mãe da Maria Eduarda para último dia do grupo, mesmo sabendo que somente ela poderia ir. Neste dia, as coordenadoras auxiliares não puderam comparecer, não tendo condições de adiar a última sessão. A pesquisadora realizou sozinha o último dia do grupo.

Acolhimento - começamos explicando o último dia do grupo, cuja intenção era continuar com os grupos após o término desta pesquisa. Todos que estavam, já haviam participado do grupo, sendo ideal para fazer a avaliação. Primeiro iniciamos com todos sentados no chão, mesmo a mãe da Maria Clara não gostando, convidamos a sentar, desenhamos todos sua mão no papel que entregamos, após colocar nas costas da pessoa que tinha melhor afinidade no grupo ou que pretendesse fazer um carinho ou um toque. Após visualização de todos participantes, familiar ficaram com suas mãos em suas costas. Explicamos que muitas vezes precisamos desta mão para continuar esta batalha do dia a dia do transplantado, das dificuldades dentro do serviço e que esse toque desta mão era necessário para continuarmos; ao observarmos algumas das mães balançaram a cabeça com fosse a necessidade delas. A mãe de José Felipe colocou a mão na mãe de Maria Clara com que realmente tinha uma grande afinidade, pois já ficaram internadas na enfermaria na mesma época. No final da técnica, o José Vitorino e mãe compareceram ao auditório. Não tinha como participar da técnica.

Desenvolvimento - após esta solicitamos apenas as crianças/adolescente a permanecerem no chão desenhando e pedimos ao familiar para sentar na cadeira para conversar um pouco sobre o que acharam do grupo. Se deveríamos continuar. A respeito do que faltou no grupo. Todas as crianças permaneceram desenhando, apenas José Vitorino não quis participar, ficando do lado da mãe, a mãe de Maria Eduarda chegou neste momento, pois a filha estava ainda na UTI. Iniciamos com a mãe de Maria Clara que afirmou ter sido muito legal, que seria ideal continuarmos o grupo, pois ficavam todos sem fazer nada no corredor da enfermaria pediátrica, aguardando a consulta médica, gostaria de mais informações sobre o transplante e detalhar mais as complicações de cada um, pois às veze a médica não explicava. A mãe de José Felipe achou ótimo, um ambiente ideal para as crianças, às vezes eles ficavam muito ociosos neste intervalo de espera. A mãe do José Vitorino disse que gostou muito e tirou suas dúvidas e tinha certeza que estava fazendo tudo certo, mesmo morando no interior,

gostaria que continuasse o grupo e explicasse mais quando eles apresentassem as complicações. Para a mãe da Maria Antonieta foi bom, apenas relatou que tinha uma preocupação da filha voltar a se internar. Neste momento, a mãe da Maria Clara falou que no início ela tinha medo de ir para casa, pois achava que não ia saber cuidar, não queria sair do hospital, as enfermeiras foram orientando. Foi a primeira vez no outro dia retornou ao hospital, porque a menina estava com febre, mas ela foi aprendendo a cada dia a cuidar da sua filha, sempre vinha para a consulta achando que iria ficar internado no hospital. A mãe de José Felipe e José Vitorino relataram que vinham com este mesmo pensamentos. Observamos que a mãe da Maria Antonieta não queria falar mais.

Avaliação - observamos que as mães relataram como objetivo principal do grupo preencher o tempo de espera pela consulta médica e sendo ideal para a ociosidade das crianças. Apenas a mãe de José Vitorino relatou a importância das informações para ela, mesmo fazendo a como **a manutenção** das suas informações, pois já estava fazendo tudo de acordo com as orientações. Terminamos o grupo com um momento de abraço coletivo, apesar de que Maria Antonieta não deixou ninguém abraçar a sua mãe e depois demos um abraço individual e distribuímos uns brindes de chaveiro a cada uma das crianças. Encaminhando para o lanche do coração.

Fatores terapêuticos

Neste último momento, para Loomis (1979), **a manutenção** do emocional e funcionamento do comportamento é um dos resultados de participação do grupo de cuidado de saúde. A manutenção de habilidades funcionais para idades apropriadas é um objetivo que sempre deverá ser trazido à mente da enfermeira ao conduzir grupos de cuidado de saúde. A meta do grupo nesta situação é ajudar os participantes a chegarem a um estilo de vida razoável que lhe permita viver em uma idade e papel de maneira apropriada, contudo precisam ser levadas em considerações suas limitações físicas e cuidados de saúde. **A aprendizagem** é outro resultado de participação em grupo de cuidado de saúde. É a aquisição de informação, este processo é principalmente cognitivo e pode ou não ocorrer a mudança do comportamento.

No grupo de cuidado, tivemos como um dos objetivos o de aprendizagem, o ideal seria realizar um pré-teste e um pós-teste para avaliar esse conhecimento dado, porém achamos o tempo insuficiente para esta forma de avaliar. Avaliamos este objetivo da forma que os participantes de um grupo de cuidado de saúde aprendesse frequentemente muito mais

do que os fatos sobre o assunto de cuidado de saúde específica, eles aprenderam sobre como se relacionar como os outros, como promover aprendizagem múltipla que aumentava a efetividade do grupo. Segundo Loomis (1979) refere que os fatores curativos sendo cada um deles, um tipo sem igual de aprendizado dentro do ambiente do grupo. Talvez a experiência de altruísmo e universalidade que acontecem quando os participantes estão compartilhando e trabalhando em problemas comuns os aceitam e aprendem sobre outras pessoas. Então tornando o nosso grupo efetivo dentro do objetivo de aprendizagem, pois tivemos estes fatores presente e nossas sessões de grupo.

Nesta última sessão de avaliação, tivemos alguns fatores curativos o de **coesão grupal**, que esteve presente em quase todas sessões, sendo este um processo fundamental para a tração do grupo e a qualidade do membro para interação dos membros, sendo potencial determinante de resultados positivos (LOOMIS, 1979). No desenvolvimento, aconteceu o **altruísmo**, no momento que ambas as mães compartilham suas experiências comum ao internamento e o **universalismo**, quando compartilharam suas experiências, observaram que todas passaram pelo mesmo sentimento do internamento do filho.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo alcançou os objetivos ao desenvolver estratégia de cuidado de enfermagem em grupo à família. Realizamos sessões de grupo voltadas para família e a criança/adolescentes que realizaram transplante cardíaco. Desenvolvemos cada sessão com temas propostos pelos participantes, seguindo o referencial metodológico em cada fase, sendo eles abordado de modo lúdico, humanizado com temas básicos, como o cuidado com a medicação, higiene e alimentação; abordando, também, um pouco de algumas das complicações que poderiam vir a ter, caso não desenvolvessem os cuidados de modo satisfatório.

Acreditamos que ao utilizar a estratégia de grupo à família, a ferramenta do cuidar trouxe promoção à saúde, prevenção de complicações da criança/adolescente transplantada e seu familiar.

Ao realizar o cuidado de enfermagem à família em grupo, primeiro realizamos aproximação e conhecimento, pois a família se encontra muitas vezes despreparada para lidar com a nova realidade do seu ente, muitas vezes, sendo o próprio filho, acarretando instabilidade familiar. Mesmo sabendo que muitos destes familiares estavam fortalecidos para cuidar do transplantado, uma vez que já apresentavam o problema cardíaco que requeria todo cuidado, pois a fase final da doença é muitas vezes o transplante.

Para a coleta de dados familiar, utilizamos o genograma, instrumento utilizado com 15 dos familiares, para oferecer detalhamento deste planejamento do cuidado, intervenções e avaliação das famílias. Identificando por meio dele algumas estruturas internas como, por exemplo, quem eram os membros dessa família, procedência familiar, eventos que marcaram a família; como óbitos, doenças, historia familiar. Com porcentagem de 78% com a realização dos genogramas, porém fizemos apenas a demonstração dos oitos familiares, sujeitos da pesquisa, os outros ficaram em utilidade do serviço para melhor planejar o cuidado de enfermagem.

O enfermeiro é importante neste contexto familiar, pois a visualização deste genograma pode realizar mudança ao cuidado de enfermagem a cada família.

O grupo foi homogêneo e semiaberto para contemplar a participação de todos. Mesmo sendo contemplado apenas oito famílias, incluindo a criança/adolescente a um parente, ao uso desta estratégia de cuidado, 42% dos transplantado(8), do total de 19 assistidas.

Consideramos, no entanto, que a proposta teórica metodológica foi cumprida em suas fases. O objetivo principal do grupo apoio/aprendizagem foi contemplado, pois cada fator curativo dependia dos objetivos deste grupo.

A cada sessão, identificamos os principais fatores terapêuticos: coesão, catarse, oferecimento de informação, altruísmo, universalidade e instilação de esperança que estavam dentro do processo de resolução para objetivos específicos.

Acreditamos haver atingido todos objetivos do trabalho, na medida em que conseguimos desenvolver a estratégia do cuidado de enfermagem ao grupo familiar, usando o referencial de grupo em todas as fases do desenvolvimento do grupo, focando no objetivo proposto: apoio e aprendizagem.

Analisamos esta eficácia quando submetido a fazer esta avaliação dentro do grupo e do próprio coordenador ao analisar as fases dentro do que é proposto pela teoria que são os fatores curativos em um grupo de cuidado de saúde que foram identificados em cada sessão, sendo o grupo avaliado como eficaz.

Para o serviço de enfermagem de cardiologia pediátrica, esta realidade de grupos é um modo de cuidar diferente e que não existia algo semelhante no serviço, sendo uma proposta ao familiar transplantado no serviço.

Como enfermeira, realizamos esta prática de grupo para o serviço hospitalar, sendo uma prática de modo econômico de intervenção, tempo e energia do enfermeiro que já é tão sobrecarregado no serviço, constituindo ideal para o serviço de cardiologia pediátrica que apresenta demanda fixa de pacientes. Podendo ser usado por outros enfermeiros, não somente da cardiologia, como também de outras especialidades de transplante e outros ambientes, como as unidades de terapia intensiva, enfermarias, levando esta estratégia de grupo à família.

Então para a enfermagem, é um processo encantador, em que podemos fazer um diferencial dentro da cardiologia pediátrica, visualizado como fundamental no trabalho de enfermagem e percorrendo um caminho inexplorado.

Nesta pesquisa evidenciamos destaque e relevância para a prática desenvolvida pela enfermeira, mostrando que a tecnologia do cuidado de enfermagem com grupo familiar, se torna de fundamental importância e que mostra de modo visível a assistência com criatividade, vínculo das relações interpessoais e a redução do tempo de atendimento a clientela específica. E nestas condições a enfermeira torna-se coordenadora de grupo de apoio, trazendo assim suporte e aprendizagem para uma parte da população que não é acolhida ainda por profissionais da saúde. A partir desta experiência exitosa, sugerimos que

nos hospitais pediátricos possam realizar prática com grupos e assim estimulando aos profissionais enfermeiros a novas pesquisas sobre tecnologia do cuidado de enfermagem em grupo ao familiar e à criança, pois assim o enfermeiro estará cada vez mais preparado para este familiar, terá a prática profissional embasada cientificamente, de modo a facultar resultados satisfatórios para a instituição, família e sociedade.

REFERÊNCIAS

- ALTSHULER, S. J. Constructing genograms with children in care: implications for casework practice. **Child Welfare**, v. 78, n. 6, p.777-790, 1999.
- ANDRAUS, L. M. S. *et al.* Ensinado e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Rev Eletr Enf.** [on-line], v. 6, n. 1, p.98-103, 2004. Disponível em: www.fen.ufg.br/revista/revista6_1/pdf/r2_pais.pdf
- ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. **Psicol Reflex Crit.**, v. 23, n.2, p. 465-473, 2010b.
- ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 23, n. 2, p. 187-197, 2010.
- ANTON. M. C.; PICCININI, C. A. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. **Psicol Reflex Crit.**, v. 23, n.2, p. 187-197, 2010a.
- AZEKA, E. *et al.* Transplante cardíaco em criança.I Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia para Transplante Cardíaco. **Arq Bras Cardiol.**, v. 73, supl. 5, p. 6-11, 1999.
- BARBERO-MARCIAL, M. *et al.* Transplante cardíaco neonatal e infantil. **Arq Bras Cardiol.**, v. 67, n. 3, p. 165-170, 1996.
- BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Rev Bras Enferm.**, v. 60, n. 5, p. 546-551, 2007.
- BARBOSA, MAM. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente.** 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, São Paulo, 2000.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.**, v. 21, n. 1, p.194-199, 2012.
- BERKENBROCK, V. J. **Dinâmicas para encontros de grupo:** para apresentação, intervalo, autoconhecimento. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano – compaixão pela terra. 8ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Bioética.**, v. 4, supl 2, p.15-25, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Projeto Promoção da Saúde.** As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc Saúde Coletiva.**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CASEY, D. Using action research to change health-promoting practice. **Nurs Health Sci.**, v. 9, n. 1, p. 5-13, 2007.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol Reflex Crít.**, v. 15, 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud Psicol.**, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

DEERING, C. G.; CODDY, D. I. Communicating with children and adolescents. **American Journal of Nursing**, v. 102, n. 3, p. 34, 2002.

ENGLE, D. Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 521-549, 2001.

ENGLE, D. Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. **J Clin Psychol.**, v. 57, n. 4, 521-549, 2001.

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

FARLEY, L. M. *et al.* Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. **J Heart Lung Transplant.**, v. 26, n. 2, p. 120-126, 2007.

FAUX, S. A. Special issue on children and adolescents with intellectual and developmental disabilities [guest editorial]. **J Pediatr Nurs.**, v. 22, n. 2, p. 91-92, 2007.

FERREIRA, C. T.; VIEIRA, S. M. G.; SILVEIRA, T. R. Transplante hepático. **J Pediatr.**, v. 6, n. 2, p. 198-208, 2000.

FILIZOLA, C. L. A. *et al.* Genograma e Ecomapa: Instrumento para pesquisa com famílias. In: **Anais... I CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO BRASIL DE PESQUISA QUALITATIVA (CD)**. Taubaté, SP: Núcleo de pesquisa da Família, 2004.

FILIZOLA, C. L. A.; RIBEIRO, M. C.; PAVARINI, S. C. I. A história da família de Rubi e seu filho Leão: trabalhando com famílias de usuários com transtorno mental grave através do Modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 12, n. 2, p.182-190, 2003.

FRIEDMAN, L. C. **Family nursing**. 4th ed. New York: Prentice-Hall, 1992.

FRIEDMAN, M. L. The concept of family nursing. **J Adv Nurs.**, v. 14, n. 3, p. 211-226, 1989.

FUJISAWA, D. S. **Utilização de jogos e brincadeiras como recurso no atendimento fisioterapêutico de crianças.** 2000. 143f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Marília.

GREEN, R. J. When the therapist do not want their clients to be homosexual: A response to Rosik's article. **J Marital Fam Ther.**, v. 29, n. 1, p. 29-38, 2003.

GOLDRICK, M. **Genograma: Avaliação e intervenção familiar.** 3. ed. Porto Alegre: Artemed, 2012.

HARMON HANSON, S. M.; BOYD, S. T. **Family health care nursing: theory, practice, and research.** Philadelphia: F.A. Davis, 1996a.

JOHNSON, R. Family development. In: SUSSMAN, M. B.; STEINMENTZ, S. K. (Eds.). **Community health nursing: process and practice for promoting health.** St. Louis: Mosby, 1992.

KÄRRFELT, H. M. E.; BERG, U. B.; LINDBLAD, F. I. E. Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. **Pediatric Transplantation**, v. 4, p. 305-312, 2001.

KÄRRFELT, H. *et al.* Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. **Pediatric Transplantation**, v. 7, 69-75, 2003.

KIRK, R. *et al.* Registry of the international society for heart and lung transplantation: twelfth official pediatric heart transplantation report. **J Heart Lung Transplant.**, v. 28, n. 10, p. 993-1006, 2009.

LIRA, A. L. B.; LOPES, M. V. Pacientes transplantados renais: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 31, n.1, p. 108-114, 2010.

LOOMIS, M. E. **Groups process for nurses.** Saint Louis: Mosby Company, 1979.

MACHADO, M. M. T; LEITÃO, G. C. M; HOLANDA, F. U. X. O Conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.13, n. 5, p.723-728, 2005.

MACHADO, N. O.; SAITO, M. I.; SZARFARC, S. C. Características sócio-demográficas e reprodutivas de adolescentes atendidas no pós-parto no Instituto da Criança da Universidade de São Paulo. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.**, v. 17, n. 3, p. 1-7, 2007.

MACKLIN, E. D. Nontraditional family forms. In: SUSSMAN, M. B.; STEINMENTZ, S. K. (Eds.). **Handbook of marriage and family.** New York: Plenum, 1988.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, v.26/27, p.149-158, 1991.

MASI, G.; Brovedani, P. Adolescents with congenital heart disease: Psychopathological implications. **Adolescence**, v. 34, n. 133, p. 185-191, 2004.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.

NG, V. L. Outcomes of 5-Year survivors of pediatric liver transplantation: Report on 461 children from a North American multicenter registry. **Pediatrics**, v. 122, n. 6, p. 1128-1135, 2009.

NIWEGLOWSKI, V. H. **Unidade de terapia intensiva pediátrica: vozes e vivências da família.** 2004. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.

OLSEN, S.; DUDLEY-BROWN, S.; MCMULLEN, P. Case for blending pedigrees, genogram and ecomaps: nursing's contribution to the 'big picture'. **Nurs Health Sci.**, v. 6, n. 4, p. 295-308, 2004.

PEREIRA, A.P. S. *et al.* O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev Bras Enferm.**, v. 62, n. 3, p. 407-416, 2009.

PICCININI, C. A. *et al.* A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estud Psicol.**, v. 8, n. 1, p. 75-83, 2003.

PIRES, D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Rev Bras Enferm.**, v. 62, n. 5, p. 739-744, 2009.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem.** Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUEIROZ, D. T. *et al.* Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Rev Enferm UERJ.**, v. 15, n. 2, p. 276-283, 2007.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v. 10, n. 5, p. 709-714, 2002.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 10, n. 5, p.709-714, 2002.

ROSSI, F. R.; SILVA, M. A. D. Fundamentos para processos gerenciais na prática do cuidado. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 39, n. 4, p. 460-468, 2005.

SALES, C. A. O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções heideggerianas. **Rev Enferm UERJ.**, v. 16, n. 4, p. 563-568, 2008.

SIMÕES, F. V; STIPP, M. A. C. Grupos na enfermagem: Classificação, Terminologia e Formas de Abordagem. **Esc Anna Nery.**, v. 10, n. 1, p. 139-144, 2006.

SOCIEDADE DE CARDIOLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO – SOCESP [Internet]. **Aspectos emocionais do transplante cardíaco**. São Paulo: 2006. Disponível em: http://www.soces.org.br/espaco_leigo/transplante_crianças.asp. Acesso em 21 abr 2007.

SOUSA, M. L. X. F. *et al.* Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto Contexto Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 95-102, 2012.

SOUZA, A. M. A. **Grupo terapêutico**: Sistematização da assistência de enfermagem em saúde mental a mulheres com transtornos neuróticos relacionados ao estresse e somatoformes. 2004. 209p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceara, Fortaleza, 2004.

SOUZA, A. M. A. **Coordenação de grupos**: Teoria, prática e Pesquisa. Fortaleza: Expressão Gráfica Editora, 2011.

SOUZA, M. F. O surgimento e a evolução histórica das teorias de enfermagem. In: **Anais... SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA ENFERMAGEM**, 3, Florianópolis. Florianópolis, 1984, p. 230-248.

TANNURE, M. C.; GONÇALVES, A. M. P. **Sistematização da Assistência de Enfermagem**: Guia Prático. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

TARBELL, S. E.; KOSMACH, B. Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: Pretransplantation and the early postoperative period. **Liver Transplantation and Surgery**, v. 4, n. 5, p. 378-387, 1998.

TÖRNQVIST, J. *et al.* Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. **Pediatric Transplantation**, v. 3, n. 2, 115-130, 1999.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicol Reflex Crit.**, v. 21, n. 2, p. 302-310, 2008.

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

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

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca, 2009.

WUNSCH, S. Cuidado em saúde nas famílias em assentamento rural: um olhar da enfermagem. 2011.128f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2011.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro Sr.(a),

Sou estudante do curso de pós-graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada CUIDADO DE ENFERMAGEM EM GRUPO A FAMÍLIA DE CRIANÇAS TRANSPLANTADAS .Neste sentido, solicito sua colaboração na participação da pesquisa, que tem como objetivo Analisar estratégia de cuidado de enfermagem em grupo à família e como objetivo específico Elaborar um protocolo de cuidado de Enfermagem em grupos.

Segundo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 sobre pesquisa com seres humanos o (a) senhor(a) tem os seguintes direitos que serão respeitados pelo pesquisador: a garantia de receber esclarecimento de qualquer dúvida acerca dessa pesquisa; o anonimato das informações; a liberdade de se retirar a qualquer momento da pesquisa; a segurança de que não haverá divulgação que possa identificá-lo; divulgação sobre os resultados do estudo e que não será prejudicado em qualquer instância dentro desta instituição, por responder com sinceridade às perguntas feitas pelo pesquisador. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os dados serão divulgados à comunidade acadêmica, respeitando o caráter confidencial das identidades.

Caso aceite participar da pesquisa, agendarei os dias dos encontros com o grupo.Sendo formado grupos de 8 a 10 familiares sendo abordado temas de educação em saúde na higiene, mudanças após transplantes, uso de medicamentos entre outros temas referente ao transplante sempre em grupos , dinâmicas, vivencias . E ao mesmo tempo fazendo abordagem a criança de uma forma mais sucinta e criativa com brincadeiras , artes, dinâmicas voltadas para crianças O que acontecer será registrado e com sua autorização, utilizaremos gravador digital e a realização de fotos a cada encontro. A participação neste estudo não trará nenhuma despesa para você. Caso precise entrar em contato

Dra. Sylvania Braga Ribeiro; Rua Inácio Vasconcelos, 221, Fortaleza, Ceará, CEP: 60841-53 Fone: (085)87760648/31014069.

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a sua participação na pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC – Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 Rodolfo Teófilo fone: 3366-8344

Esperamos contar com sua inestimável colaboração e desde já nosso agradecimento.

O abaixo assinado _____, ____ anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua

leitura tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Fortaleza, ____/____/____

Nome do voluntário Data Assinatura

Nome do pesquisador

Data Assinatura

Nome do profissional Data Assinatura

que aplicou o TCLE

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista semiestruturada

1 Nome da criança:

Familiar

Data de Nascimento ___/___/___ Familiar ___/___/___

2 Situação conjugal: Casado () Solteiro () Divorciado () Outros ()

3 Procedência

4 Renda familiar: () menos de 1 salário () mais de um salário () outro ()
especificar _____

5 Religião

6 Onde mora?

7 Quantos filhos têm? Quem é o mais velho?

8 Quem faz parte da família? (Até terceira geração)

9 Data de nascimento dos familiares ou idades.

10 Nível de escolaridades dos familiares e criança.

11 Profissões da família

12 Quem faz e como faz os cuidados domiciliares desse paciente?

13 Como esta a rotina familiar após o transplante da criança (comer, dormir, refeições, remédios)?

14 Houve morte de familiares? Quem, quando (ano), de que? (Patologia)?

15 Fale um pouco de sua relação familiar e ciclo de vida familiar.

16 Fale um pouco da mudança identificada em sua família após o transplante.

17 Fale um pouco como foi o processo do transplante da criança?

18 Algum caso semelhante na família?

19 Doenças existente na família?

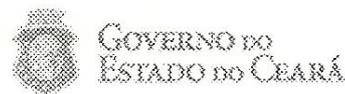
6. Observações

7. Frequência dos participantes:

Prontuário n°	Nome	Assinatura
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		

9. Coordenadores:

Categoria	Registro profissional	Nome	Assinatura
-----------	-----------------------	------	------------

ANEXO A - Comitê de Ética**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-HM**

Av. Frei Cirilo, 3480
60864190 – Fortaleza-CE
85-31017845 – E-mail: cep.hm@hm.cc.gov.br

Protocolo do CEP/HM: 885/12

Pesquisador responsável: Silvana Braga Ribeiro

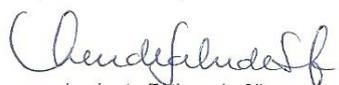
Título do Projeto: Cuidado de enfermagem em grupo a família de crianças transplantadas

Levamos ao conhecimento de V. Sa que o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/HM) do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996 e Resolução N° 251 de 07 de agosto de 1997, publicadas no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e 23 de setembro de 1997, respectivamente, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 23 de abril de 2012.

Outrossim, gostaríamos de lembrar que:

1. O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
2. O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP/HM, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
3. O CEP/HM deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.
4. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HM de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
5. Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP/HM ao término do estudo.

Fortaleza, 24 de abril de 2012.



Lucia de Fátima da Silva

Coordenadora do CEP/HM

