

TRANSPLANTE DE FÍGADO PEDIÁTRICO E A FAMÍLIA: REVISÃO DA LITERATURA DA ÚLTIMA DÉCADA

Pediatric liver transplantation and the family: literature review of the last decade

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹, Regina Szyllit Bouso¹, Luciana Rodrigues Silva², Rita de Cássia Franca Melo², Joseni Santos da Conceição²

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi revisar a literatura de ciências da saúde da última década quanto às vivências de famílias de crianças que tenham sido submetidas ao transplante hepático. Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica em que os textos foram selecionados nas bases de dados LILACS e MEDLINE, além de consulta ao periódico *Pediatric Transplantation*, através das palavras-chave criança, transplante e família. Os trinta e nove textos selecionados foram analisados e agrupados em cinco categorias distintas: a experiência da criança, o impacto psicossocial do transplante na família, a qualidade de vida da criança e da família, a comunicação na família e as fases da experiência do transplante. Ressalta-se a necessidade de ampliar o conhecimento teórico acerca desse tema através de pesquisas que desenvolvam e testem intervenções de enfermagem específicas a essas famílias.

Descritores: Transplante de Fígado; Família; Enfermagem Pediátrica.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o transplante de órgãos não é mais considerado um procedimento experimental, mas sim uma intervenção cirúrgica amplamente aceita e recomendada para tratamento de disfunções degenerativas e progressivas de órgãos vitais de crianças e adultos, por proporcionar aumento na sobrevida desses pacientes e melhor qualidade de vida.¹⁻⁴ Dentre os órgãos passíveis de ser transplantados, o fígado ocupa posição de destaque nos registros brasileiros. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes publicado pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, durante o primeiro semestre de 2010 foram realizados 3228 transplantes de órgãos no país e, desses, 716 foram transplantes hepáticos, o que configura apenas na primeira metade do ano um aumento de quase 100% em relação a todo o ano 2000, período no qual o número de transplantes hepáticos em todo o país foi de 485.⁵

A mesma tendência de crescimento também é apontada no contexto da Pediatria. Um estudo internacional afirma que o número de transplantes hepáticos em crianças cresceu 20% na última década.⁴ Pacientes pediátricos submetidos ao transplante hepático podem apresentar hoje taxas de sobrevivência que chegam a 90%.⁶

No entanto, a despeito de tais avanços tecnológicos, a comunidade científica começou a constatar que muito pouco se estudava acerca do impacto que a experiência do transplante de órgãos exercia na criança e sua família.⁷⁻⁹

Tal constatação impulsionou a realização de estudos dentro desse contexto nos últimos dez anos. Os resultados de uma conferência realizada para determinar as prioridades de pesquisa para os próximos anos dentro do transplante pediátrico incluíram como uma delas a importância da instrumentalização dos profissionais para avaliar o impacto e a qualidade de vida dos pacientes transplantados e suas famílias durante seu processo de crescimento, indicando um esforço

Instituição

¹ Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP

² Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia Pediátricas da Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA

Correspondência:

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

Alameda das Paineiras, 494 - Recanto Tranquilo - Atibaia-SP - CEP 12949-201

Tel.: (11) 5535-0547

E-mail: mendes_amc@yahoo.com.br

comum da comunidade científica de aprofundar seus conhecimentos acerca da temática.¹⁰ Cabe ressaltar que a instrumentalização não apenas facilitaria a avaliação mais precisa dessas famílias, como também possibilitaria avançar na prática com famílias para o nível das intervenções baseadas em resultados científicos.

Portanto, conhecer de forma sistematizada os resultados e avanços que essas pesquisas já realizadas produziram é fundamental para que se possa pensar em novos direcionamentos, o que motivou o presente estudo, que teve por objetivo revisar a literatura de Ciências da Saúde da última década quanto às vivências de famílias de crianças submetidas ao transplante hepático.

Métodos

Trata-se de um estudo de revisão da literatura em que a questão básica que norteou a investigação foi: ***o que tem sido produzido na literatura científica a respeito da família da criança hepatopata transplantada?***

Utilizando-se as bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System – online*), foi realizada uma busca por estudos relacionados ao tema de estudo publicados no período entre 2000-2010 utilizando-se as palavras-chave: *child* (criança), *transplantation* (transplante) e *family* (família). Além disso, foi feita uma busca no periódico *Pediatric Transplantation*, utilizando-se as mesmas palavras-chave supracitadas. Tal opção metodológica baseou-se na significativa representação que o referido periódico tem na comunidade transplantadora.

No total, foram encontradas 74 referências, tendo sido desconsideradas aquelas cujos títulos ou resumos permitiram antecipadamente concluir que não se relacionavam especificamente com a questão deste estudo. Passou-se à busca da publicação completa das remanescentes em bibliotecas especializadas, totalizando 39 estudos para análise.

Ao todo, cinco categorias analisadas foram identificadas: a experiência da criança, o impacto psicossocial do transplante na família, a qualidade de vida da criança e da família, a comunicação na família, e as fases da experiência do transplante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A experiência da criança

Pesquisas internacionais já têm abordado o impacto do transplante a partir de um enfoque baseado na perspectiva da própria criança transplantada, aprofundando a compreensão da experiência a partir do ponto de vista de quem a vivencia em seu próprio corpo.^{3,7,11}

Em um estudo fenomenológico que buscou compreender a experiência de crianças submetidas a transplante hepático, encontrou-se que o principal fenômeno vivido por elas consiste na luta por normalidade em suas vidas, isto é, viver como as outras crianças, enquadrando o transplante na sua rotina diária.⁷ Entretanto, é difícil alcançar a normalidade, já que o transplante coloca uma dura responsabilidade nas famílias e crianças, que consiste na visão das crianças, na administração constante de medicações que “salvam a vida” e em conviver com o medo de uma possível rejeição. Sabendo disso, os pais sentem-se vulneráveis mesmo após o transplante, podendo tornar-se hipervigilantes, deixando de fazer suas atividades cotidianas e impedindo que as crianças desempenhem tarefas que teriam condições de realizar,

criando, assim uma barreira à normalidade tão desejada pela criança e necessária para essa fase do desenvolvimento.

Da mesma forma, autores internacionais encontraram que crianças transplantadas sentem-se satisfeitas com a vida quando se percebem aptas a viver uma vida normal e quando reconhecem fontes de suporte e apoio. Da mesma forma, sentem-se insatisfeitas quando o transplante lhes impõe muitas limitações e não percebem recursos em que possam apoiar-se no enfrentamento das dificuldades. Os resultados também sugerem que as definições e significados atribuídos à situação do transplante e ao estado de saúde da criança são fundamentais na forma como a criança enfrentará os desafios impostos pela condição.³ Os mesmos autores destacam a importância do envolvimento, avaliação e assistência contínua da equipe com a família da criança, pois os profissionais devem conhecer e oferecer recursos para amenizar o impacto do transplante no cotidiano e resgatar, tanto quanto possível, a normalidade às suas vidas.

Ao estudarem as marcas presentes na criança que passou pela experiência de possuir uma doença hepática crônica na primeira infância e depois ser submetida a transplante hepático, encontrou-se que o transplante mostra-se simbolicamente presente na vida dela a todo o momento, independente do tempo de sua realização.¹² As crianças participantes deste estudo sentem-se incompreendidas por seus pais pelo fato de achar que podem realizar atividades que os pais sentem-se inseguros para permitir, conforme encontrado em outro estudo.⁷

Ao investigar o transplante hepático na perspectiva de adolescentes receptores, os temas que se sobressaem estão relacionados ao impacto do transplante em seus relacionamentos sociais e familiares, o impacto na sua formação escolar, o desenvolvimento de sintomas físicos como cansaço e fadiga, a obrigatoriedade da adesão ao regime imunossupressor, a comunicação com a equipe e a percepção do impacto que o transplante exercerá no futuro.¹¹ Os adolescentes reforçam a busca por uma vida independente dos pais e a incerteza quanto a essa possibilidade, uma vez que percebem que o transplante desperta em seus pais um sentimento de proteção que é visto muitas vezes negativamente por eles, pois os mesmos desejam alcançar autonomia tanto quanto os demais adolescentes. Outro aspecto que aflora na adolescência é a não adesão ou a rebeldia com os tratamentos necessários no pós-transplante.

Dessa forma, os resultados reforçam que a resposta dos diferentes membros da família à doença pode interferir significativamente na forma como esta é percebida e vivenciada.

O impacto psicossocial do transplante na família

A família pode ser considerada um sistema. Assim sendo, pode ser definida como “... *um complexo de elementos em mútua interação...*”¹³ ou seja, se um dos elementos se desequilibra no sistema, todos os demais devem reorganizar-se para que a unidade alcance novamente o equilíbrio. É por isso também que as mesmas autoras afirmam que “... *a doença é um evento da família*”. É sabido que a família é capaz de cuidar de seus membros em tempos de crise. Porém, a chegada da doença parece ferir a unidade das famílias, resultando na perda dessa habilidade.¹⁴ Quando o membro acometido é uma criança, a crise tende a ser maior, em virtude do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra; famílias com filhos pequenos ou adolescentes não esperam a doença em suas vidas.¹⁵

Encontram-se atualmente publicados diversos estudos que

descrevem e avaliam o impacto psicossocial sofrido por famílias e crianças durante o processo de doação e transplante, que pode afetar o bem-estar da criança e da família.¹⁶⁻²⁶ Embora os estudos que têm como objetivo a avaliação psicossocial abordem domínios por vezes diferentes entre si, existe um consenso na literatura de que a avaliação psicossocial pode incluir aspectos comportamentais, adaptativos, avaliação social em relação a amigos, família, fontes de suporte, educação e emprego, percepção global de saúde, e transtornos emocionais como ansiedade, depressão e estresse pós-traumático.^{21,24-27}

Com o objetivo de examinar a incidência, gravidade e os fatores relacionados aos sintomas da desordem de estresse pós-traumático em pais de crianças transplantadas, encontrou-se que a maioria dos pais dessas crianças (49,8%) apresentou depressão em grau moderado. Os principais sintomas referidos foram: o distanciamento de relações sociais e sentimentos de desesperança e incerteza quanto ao futuro. Encontraram ainda uma relação estatisticamente significativa entre disfunções familiares e aumento do nível e frequência de estresse.²⁸

Os mesmos autores sugerem ainda que a forma como o transplante é percebido simbolicamente pela família influenciará a forma com que ela lida com a experiência; isso pôde ser evidenciado pelo fato que quando o transplante era percebido e vivido como uma quebra brusca nos padrões de funcionamento familiar e social, os pais apresentavam maiores índices de sintomas depressivos e de estresse pós-traumático.²⁸

Na Suécia, um estudo investigou a adaptação psicossocial e emocional de 20 crianças de nove a 19 anos de idade que receberam transplante de rim. As crianças entrevistadas afirmaram possuir um estilo de vida relativamente inalterado, ajustado a um padrão de vida normal, considerando as circunstâncias de sua vida; consideraram-se essencialmente saudáveis, embora tivessem relatado medo e incerteza quanto ao futuro. No entanto, o estudo encontrou uma associação entre a maior idade das crianças no momento do transplante e a percepção de impacto emocional, sugerindo que o maior entendimento da complexidade do procedimento pode provocar maior ansiedade nas crianças, reforçando a importância dos aspectos psicológicos que envolvem o transplante.²⁹

Posteriormente, a mesma equipe avaliou o impacto psicossocial do transplante pediátrico apenas em pacientes já adultos, com o objetivo de verificar as consequências em longo prazo do transplante realizado na infância.²⁵ Os resultados dessa avaliação foram animadores. Quando perguntados acerca de sua qualidade de vida dando para ela uma nota de zero a dez, a média foi oito. Os pacientes em geral referiam possuir boa qualidade de vida quando adultos. Apesar disso, apenas sete dos 68 entrevistados afirmaram nunca ter sentido ansiedade ou depressão, evidenciando que o impacto psicossocial do transplante é real, ainda que neste estudo tenha-se sugerido que tal impacto possa diminuir ou até ser eliminado com o decorrer do tempo de transplante.

Um outro estudo que examinou o funcionamento psicossocial de crianças transplantadas sob a perspectiva delas e de seus pais destacou que pacientes pediátricos não tiveram divergências significativas em sua auto-avaliação em relação à população sadia.²¹

No entanto, relatos de pais de crianças transplantadas tiveram divergências de pais de crianças sadias em relação à percepção da função física, limitações de atividades, percepção geral de saúde, impacto negativo em termos de emoções e tempo e impacto

negativo nas relações familiares. Houve tendência dos pais fazerem uma avaliação mais negativa em relação à criança do que a própria criança avaliando a si mesma, o que também foi evidenciado em um estudo japonês.²⁶ Nele, as avaliações das crianças e dos pais eram discrepantes, pois os pais relataram a percepção de distúrbios de adaptação nas crianças com maior frequência do que a auto-avaliação delas, sugerindo que as crianças podem não relatar seus problemas psicossociais após o transplante ou que os pais podem supervalorizar as dificuldades eventuais da criança.

Os estudos supracitados levantam a hipótese de que isso possa estar relacionado à idade precoce com que elas são geralmente submetidas ao transplante, o que faz com que não se recordem de muitos fatores relacionados à experiência; como os pais lembram, eles ficam mais ansiosos e inseguros, temendo sempre que algo não esteja bem com a criança, prejudicando o funcionamento familiar e sua qualidade de vida. O significado de cada criança para cada um de seus pais e para a família é diferente, e, portanto, é fundamental que haja um profissional com preparo e sensibilidade no grupo interdisciplinar acompanhando os transplantados e seus familiares, a fim de proporcionar suporte e orientação adequados.^{25,26}

Por outro lado, também há dados na literatura demonstrando que pais de crianças transplantadas muitas vezes podem subestimar as reações emocionais de seus filhos após o transplante.²³ De acordo com a pesquisa, os pais tendem a pensar que após o transplante, como eles estão aliviados do estresse da espera e da recuperação da cirurgia, os filhos recuperam-se de toda tensão emocional imposta pela experiência na mesma intensidade dos pais.

Mas de acordo com os mesmos autores, dificilmente isso ocorre, já que a criança tem agora uma nova realidade para enfrentar e a difícil tarefa de lidar com um novo órgão dentro de seu corpo. As discrepâncias dos relatos de saúde psíquica fornecidos pelos pais e pelas crianças sugerem que elas podem sentir-se menos compreendidas pelos pais na fase pós-transplante, gerando atrito e desequilíbrio na unidade familiar.²³

A literatura destaca ainda os empecilhos que a condição do transplante traz ao desenvolvimento emocional da criança e do pré-adolescente e que tal condição pode agravar-se se a criança não contar com um ambiente favorável ao seu desenvolvimento, destacando a família como principal responsável por promover um ambiente acolhedor e que se empenhe para alcançar normalidade em seu funcionamento.^{2,17,19,22} Esses dados devem ser enfatizados desde antes do transplante, a fim de serem avaliadas de fato as condições emocionais dos familiares e da criança, levando em consideração as peculiaridades de cada faixa etária pediátrica, pois as características psicoemocionais são bem diferentes quando se observam lactentes, pré-escolares e adolescentes e suas relações com os pais.

A literatura japonesa traz ainda evidências de que irmãos de crianças transplantadas são igualmente afetados pela experiência do transplante.²⁴ Famílias com mais filhos tendem a apresentar maior dificuldade na adaptação e na própria logística de organização familiar em meio às demandas impostas pela hospitalização e cirurgia e trazem dados importantes em relação aos irmãos das crianças transplantadas, que sofrem importante estresse decorrente do transplante dentro da família, especialmente porque perdem boa parte da atenção dos pais. Quando o transplante é realizado a partir da doação intervivos do fígado de um dos pais, tal situação se agrava, pois os outros filhos ficam sem o irmão transplantado e sem um dos pais, muitas vezes até impossibilitados de visitá-los, o

que desencadeia sentimentos de medo e isolamento. Neste estudo, os pais reconhecem que os outros filhos sentem instabilidade emocional importante nesse período, temem que se sintam deixados de lado, mas não sabem como resolver tal questão, especialmente porque no Japão as crianças têm acesso muito restrito aos hospitais, aumentando o isolamento destas da experiência de doença da família.

Qualidade de vida da criança e da família

A experiência do transplante pediátrico também tem sido estudada sob um enfoque centrado na qualidade de vida dessas famílias. A qualidade de vida do paciente transplantado e da família tem sido considerada como o fator que avalia o sucesso do transplante, e não mais o tempo de sobrevivência desses pacientes.^{21,30-32}

Em 1947 a Organização Mundial da Saúde (OMS), introduzindo o conceito de saúde como o “estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” despertou na área da saúde o interesse por estudar o conceito de qualidade de vida e seus desdobramentos. O conceito consolidou-se ainda mais na área devido ao desenvolvimento crescente de novas técnicas e tratamentos para as mais diversas doenças que afligem a população. No caso específico de algumas doenças crônicas, apesar dos mais avançados investimentos disponíveis, a cura ainda não é possível e não há como aumentar a expectativa de vida, mas tais investimentos podem tornar mais confortável e suportável a convivência com as incapacidades e perdas decorrentes da doença.

Com o aumento da importância do conceito na área de saúde, o grupo multicêntrico de estudos de qualidade de vida da OMS desenvolveu uma definição de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) devido ao enfoque mais direcionado voltado de um modo geral para a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões sociais, psicológicas e físicas.³³⁻³⁴ QVRS pode incluir saúde geral, perdas funcionais, sintomas físicos, emocionais, cognitivos, de bem-estar social, sexual e existencial.³⁵

Os resultados produzidos por estudos sob esse enfoque justificam a importância dedicada ao tema. As crianças tendem a apresentar elevados índices de problemas de relacionamento social, queixas somáticas e distúrbios de atenção.³² Apresentam baixos índices em relação à percepção de saúde mental, funções sociais e emocionais e relacionamento familiar. Além disso, a avaliação geral de saúde física e psicossocial das crianças transplantadas é inferior aos índices da população normal.³⁶

Dados internacionais reforçam que mães sofrem grande impacto em sua qualidade de vida em decorrência da doença do filho principalmente em suas relações sociais e destacam que a família sofre grande impacto com a doença da criança, causando uma diminuição nas relações sociais e aumento de problemas entre os cônjuges e de relacionamento entre os irmãos das crianças doentes.^{30,31}

O interesse em estudos e formas de avaliar a qualidade de vida e saúde mental em crianças e famílias é iminente e tornou-se prioridade de pesquisa em transplantes.¹⁰ Estudos quantitativos têm sido desenvolvidos relatando a criação de instrumentos de avaliação específicos para pacientes transplantados³⁷⁻³⁹ e que testam escalas já existentes.^{36,40}

O crescimento de estudos nesse tema foi tão notável que recentemente publicou-se um artigo teórico versando sobre questões metodológicas importantes que devem ser consideradas na elaboração de estudos sobre qualidade de vida na população

pediátrica transplantada, destacando que a criação de instrumentos desenhados especificamente para essa população são importantes e devem ser desenvolvidos, testados, validados e divulgados para a comunidade clínica da área de transplantes, para garantir uma avaliação confiável e, dessa forma, possibilitar o direcionamento para intervenções específicas que busquem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das famílias.⁴¹

Comunicação na família

A comunicação sobre a doença dentro da família também é uma dimensão que tem merecido atenção por parte dos pesquisadores. Quando não há comunicação sobre o transplante da criança dentro da família, ela pode passar pela experiência de forma traumática, como se tivesse um “vazio” em sua mente e infere que o tema pode ser excluído das conversas da família por razões culturais e psicológicas.^{12,29} Além disso, reforça a importância da avaliação familiar pela equipe de saúde, de modo a oferecer recursos para que a família passe pela experiência e sugere estudos que envolvam a avaliação específica de dimensões como a comunicação familiar e a filosofia que fundamenta os comportamentos dos pais em relação à condição de saúde da criança.

Estudo internacional encontrou que apenas metade das crianças participantes recebeu informações dos pais antes da cirurgia e apenas uma pequena parcela delas especificamente falou sobre o transplante.¹² A causa maior para isso alegada pelos pais é a idade delas no momento do transplante, geralmente em torno de três anos, o que impossibilitaria a comunicação com a criança sobre a doença. Além disso, os pais relatam que falar sobre o transplante com elas parece muito difícil e dentre os principais motivos para isso estão: a preocupação com a resposta emocional da criança, os pais considerarem o transplante um assunto constrangedor e delicado de ser abordado e que a morte do doador é um evento muito difícil de explicar para ela. Diante disso, o estudo revela que quase 90% dos pais não conseguem imaginar as fantasias que seus filhos têm sobre o transplante, visto que isso não é discutido na família. Comportamentos como estes são importantes de ser conhecidos pela equipe de transplantes em cada família, pois a Enfermagem pode ajudar os pais a desenvolver estratégias de comunicação com seus filhos em assuntos considerados delicados. Nesse ponto, enfatiza-se a necessidade de preparo dos profissionais de saúde em lidar com a doença e a morte.

Fases da experiência do transplante

Considerando a experiência de doença da criança que vivencia o transplante hepático, cujas fases têm sido descritas como saber da necessidade do transplante, esperar por ele, recebê-lo e conviver com ele,⁴² observam-se em geral duas fases de crise. Tais fases são representadas por saber da necessidade e receber o transplante, ambas marcadas por um desequilíbrio mais intenso na família, devido às adaptações que são mais intensas nesses períodos. Além dessas, existem ainda duas fases marcadas por uma relativa constância e estabilidade, embora ainda exposta a riscos e incertezas, que são esperar pelo transplante e conviver com ele.^{42,43}

A espera pelo transplante já tem sido bem documentada na literatura como um período crítico, no qual a Enfermagem exerce um importante papel na assistência às famílias.⁴⁴⁻⁴⁶ No entanto, a fase de convivência com o transplante permanece pouco descrita

sob uma perspectiva centrada na família. A fase de conviver com o transplante é quando a família procura ampliar suas condições de vida adequando o transplante ao seu cotidiano particular e incorporando comportamentos que permitam o equilíbrio dentro da nova realidade familiar.⁴³ Por isso, conhecer essa fase da trajetória da doença a partir da perspectiva familiar é essencial, pois possibilita ao enfermeiro um olhar direcionado de forma a ajudá-la no decorrer de toda experiência e não somente nos momentos de internação e cirurgia. Dessa forma, amplia-se o suporte às famílias, contribuindo de modo significativo e positivo para a criança e seus familiares no enfrentamento da nova realidade e dos desafios futuros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos textos encontrados reforça a necessidade de avaliação e planejamento de cuidados individualizados para a família do paciente pediátrico transplantado. É notável a consistência do corpo de literatura científica atualmente disponível, que converge para o

evidente impacto que a experiência do transplante exerce em toda família da criança.

Enfatiza-se que a equipe que trabalha com transplante pediátrico ainda não atingiu o objetivo principal de devolver às crianças transplantadas a possibilidade de prosseguir com uma vida normal, com qualidade e tempo semelhantes às das outras crianças.

Com isso, destaca-se que o funcionamento emocional, familiar e a comunicação entre os membros da família, bem como a resposta do sistema familiar à doença precisam ser mais conhecidos pelos profissionais da equipe de assistência, para que possam contribuir no sucesso do tratamento em sua totalidade. Estudos que abordem tais dimensões em nosso contexto socio-cultural são encorajados, pois é certo que reforçariam e acrescentariam novas informações aos estudos já existentes. Apenas mediante o acesso, a conscientização e avaliação desses domínios é que a enfermagem poderá ter subsídios para pensar em intervenções com as famílias, fundamentando uma prática clínica baseada em sólido corpo de evidência científica.

ABSTRACT

The purpose of this study was to review the Health Sciences literature from the previous decade regarding experiences from families with children who have undergone liver transplantation. It is a bibliographic review in which studies were selected on the LILACS and MEDLINE databases and by searching the Pediatric Transplantation journal using the keywords child, transplantation and family. The thirty-nine texts selected were analyzed and grouped into five distinct categories: the experience of the child, the psychosocial impact of transplantation in the family, the quality of life of children and families, family communication, and the stages of the transplantation experience. We point out the need to expand the theoretical knowledge on this subject by developing new research studies to create and test nursing interventions specific to these families.

Keywords: Liver Transplantation; Family; Pediatric Nursing.

REFERÊNCIAS

- Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2004.
- Hsu T. Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatr Transplant*. 2005;9:416-21.
- Olausson B, Utbult Y, Hansson S, Krantz M, Brydolf M, Lindstrom B, et al. Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatr Transplantat*. 2006;10:575-85.
- Benden C, Dipchand AI, Danziger-Isakov LA, Esquivel C, Olle-Ringden JW, Marks SD. Pediatric Transplantation: ten years on. *Pediatr Transplant*. 2009;13:272-7.
- Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes. RBT. 2010; ano XVI, n 2, jan-jun 2010.
- Burdelski MM. Pediatric liver transplantation review of the literature 2007–2008. *Pediatr Transplant*. 2009;13:948-54.
- Wise BV. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qual Health Res*. 2002;12(1):74-90.
- Moore KA. Liver transplantation: what do we really know about the long-term impact? *Liver Transplant*. 2003;9(11):1149-51.
- Brosig CL. Psychological functioning of pediatric lung transplant candidates/recipients: a review of the literature. *Pediatr Transplant*. 2003;7:390-4.
- Bartosh SM, Ryckman FC, Shaddy R, Michaels MG, Platt JL, Sweet SC. A national conference to determine research priorities in pediatric solid organ transplantation. *Pediatr Transplant*. 2008;12:153-66.
- Taylor RM, Franck LS, Dhawan A, Gibson F. The stories of young people living with a liver transplant. *Qual Health Res*. 2010b;20(8):1076-90.
- Gritti A, Di Sarno AM, Comito M, De Vincenzo A, De Paola P, Vajro P. Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatr Transplant*. 2001;5:37-43.
- Wright LM, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 5ª ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2009.
- Wright LM, Bell JM. Retrospective - Nurses, families, and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):3-11.
- Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
- Hangai RK. Transplante de fígado intervivos: a vivência de doadores no processo de doação [dissertação]. Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem - São Paulo, 2001. 77p.
- Diniz DP, Carvalhaes JTA, Medina-Pestana JO. The role of the psychologist on the pediatric renal transplant team. *Transplant Proc*. 2002;34:456-7.
- Kärrfelt HME, Lindblad FIE, Crafoord J, Berg UB. Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. *Pediatr Transplant*. 2003;7:69-75.
- DeMaso DR, Kelley SD, Bastardi H, O'Brien P, Blume ED. The longitudinal impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant*. 2004;23:473-80.

20. Forsberg A, Nilsson M, Krantz M, Olausson M. The essence of living parental liver donation - Donor's lived experiences of donation to their children. *Pediatr Transplantat*. 2004;8:372-80.
21. Sudan D, Horslen S, Botha J, Grant W, Torres C, Shaw Jr B, et al. Quality of life after Pediatric Intestinal Transplantation: the perception of pediatric recipients and their parents. *Am J Transplant*. 2004;4:407-13.
22. Dobbels F, Van Damme-Lomaert R, Vanhaecke J, De Geest S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2005;9:381-90.
23. Shemesh E, Annunziato RA, Shneider BL, Newcorn JH, Warshaw JK, Dugan CA, et al. Parents and clinicians underestimate stress and depression in children who had a transplant. *Pediatr Transplant*. 2005;9:673-9.
24. Yoshino M, Yoshino H, Kusano A, Mizuta K, Kawarasaki H. The influence of living donor liver transplantation on families with or without siblings. *Pediatr Transplant*. 2007;11:624-7.
25. Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatr Transplant*. 2008;12:557-62.
26. Wu YP, Aylward BS, Steele RG, Maikranz JM, Dreyer ML. Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2008;12:582-7.
27. Simons L, Ingerski LM, Janicke DM. Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: A pilot study. *Pediatr Transplant*. 2007;11:781-7.
28. Young GS, Mintzer LL, Seacord D, Castañeda M, Mesrkhani V, Stuber ML. Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics*. 2003;111 (6):725-31.
29. Kärrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatr Transplant*. 2000;4:305-12.
30. Schulz KH, Hofmann C, Sander K, Edsen S, Burdelski M, Rogiers X. Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-related liver transplants versus families of children who received a cadaveric liver. *Transplant Proc*. 2001;33:1496-7.
31. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant*. 2003;7:228-35.
32. Qvist E, Närhi V, Apajasalo M, Rönholm K, Jalanko H, Almqvist F, et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant*. 2004;8:120-5.
33. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Colet*. 2000;5:7-18.
34. Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.
35. Fayer PM, Machin D. Quality of life - Assessment, analysis and interpretation. Oxford: Wiley; 2000.
36. Sanchez C, Eymann A, De Cunto C, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatr Transplant*. 2010;14:332-6.
37. Gentile S, Jouve E, Dussol B, Moal V, Berland Y, Sambuc R. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health Qual Life Outcomes*. 2008, 6:78. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/6/1/78>>. Acesso em 23 set 2010.
38. Fung E, Shaw RJ. Pediatric Transplant Rating Instrument - A scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2008;12:57-66.
39. Annunziato RA, Fisher MK, Jerson B, Bochkanova A, Shaw RJ. Psychosocial assessment prior to pediatric transplantation: A review and summary of key considerations. *Pediatr Transplant*. 2010;14:565-74.
40. Anthony SJ, Hebert D, Todd L, Korus M, Langlois V, Pool R, et al. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatr Transplant*. 2010;14(2):249-56.
41. Taylor RM, Wray J, Gibson F. Measuring quality of life in children and young people after transplantation: Methodological considerations. *Pediatr Transplant*. 2010;14:445-58.
42. Stubblefield C, Murray RL. Parent's perceptions of their children's lung transplant experiences. *J Fam Nurs*. 1998;4(4):367-86.
43. Mendes AMC, Bousoo RS. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Rev Latin Am Enferm*. 2009;17(1):74-80.
44. Stubblefield C, Murray RL. Pediatric Lung Transplantation: Families' need for understanding. *Qual Health Res*. 2001;11(1):56-68.
45. Stubblefield C, Murray RL. Waiting for lung transplantation: family experiences of relocation. *Pediatr Nurs*. 2002;28 (5):501-4.
46. Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *J Clin Nurs*. 2009;18:1684-92.