



O IMPACTO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL NAS RELAÇÕES  
FAMILIARES, NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E NA EXPERIÊNCIA DA  
MATERNIDADE SEGUNDO A PERSPECTIVA DAS MÃES

**Márcia Camaratta Anton**

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre/RS, abril de 2007.

**O IMPACTO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL NAS RELAÇÕES  
FAMILIARES, NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E NA EXPERIÊNCIA  
DA MATERNIDADE SEGUNDO A PERSPECTIVA DAS MÃES**

**Márcia Camaratta Anton**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção de grau de Mestre em Psicologia,

Sob orientação do

Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini.

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**Instituto de Psicologia**

**Programa de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento**

**Abril de 2007.**

*A todas as famílias de crianças transplantadas, especialmente às mães e às próprias crianças, pelo heroísmo de lidar com uma situação tão complexa e de tanto sofrimento, convivendo dia após dia com a vida e a morte. Que sirvam de exemplo a todos aqueles que tiverem que enfrentar situações semelhantes. A todas elas parabéns pelo empenho e luta diária em prol da saúde dessas crianças. Nossa homenagem pela imensa dedicação e exemplo de garra e determinação na luta pela vida.*

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer, em primeiro lugar, aos meus pais, que sempre me incentivaram na busca de um crescimento pessoal e profissional, me auxiliando e dando a base e o apoio emocional necessário para que meus sonhos se tornassem realidade. À minha família, amigos e namorado que durante esses dois anos foram incansáveis e compreensíveis nos momentos mais difíceis, sempre me auxiliando para a elaboração desta dissertação.

Ao meu orientador, Cesar Augusto Piccinini, pelo modelo de pesquisador e professor; pelos grandes ensinamentos e constante auxílio e compreensão.

Às minhas queridas colegas, Tonan e Cris Hugo, pela disponibilidade constante e pelo auxílio profissional e pessoal nos momentos mais difíceis.

Às minhas colegas e estagiárias do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que me apoiaram e auxiliaram, facilitando a realização dessa dissertação. Principalmente à minha chefe e amiga Viviane Ziebell Oliveira, pelo constante incentivo à produção científica e aperfeiçoamento profissional.

À equipe do Transplante Hepático Infantil do HCPA, com a qual tenho o prazer de dividir experiências e trabalhar realmente em conjunto. Especialmente à Dra. Themis Reverbel da Silveira, pela valorização constante da psicologia e pelas belas contribuições enquanto membro da banca avaliadora do projeto de dissertação.

A todas as mães e crianças que se dispuseram a participar desta pesquisa, possibilitando o aprofundamento científico e o melhor entendimento da realidade de transplante hepático infantil, contribuindo para o aprimoramento do atendimento às crianças transplantadas e suas famílias.

*A mãe dedicada ensina seu filho a andar sozinho. Ela fica suficientemente longe, de modo a não poder apoiá-lo, mas abre os braços para ele. Imita seus movimentos e, se ele ameaça cair, ela prontamente se inclina como se fosse segurá-lo, de modo que a criança poderia acreditar não estar andando sozinha... Todavia, ela faz mais. Seu rosto acena como uma recompensa, um encorajamento. A criança, então, anda sozinha com os olhos fixos no rosto da mãe, não nas dificuldades do caminho. Ela se apóia nos braços que não a seguram e constantemente luta por se refugiar no abraço da mãe, sem suspeitar que, ao mesmo tempo em que enfatiza o quanto necessita da mãe, prova que pode passar sem ela, pois está andando sozinha.*

Kierkegaard, 1846.

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE TABELAS</b>	<b>6</b>
<b>RESUMO</b>	<b>7</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>8</b>
<b>CAPÍTULO I</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
Apresentação	9
Aspectos clínicos do transplante hepático infantil	10
Impacto da doença e da hospitalização no psiquismo da criança	13
Aspectos psicossociais associados à doença crônica e aos transplantes	18
O impacto da doença crônica e do transplante na criança e na família	24
Experiência da maternidade e o desenvolvimento emocional infantil	30
Justificativa e objetivos do estudo	36
<b>CAPÍTULO II</b>	<b>39</b>
<b>MÉTODO</b>	<b>39</b>
Participantes	39
Delineamento e Procedimentos	40
Considerações éticas	41
Instrumentos	42
<b>CAPÍTULO III</b>	<b>45</b>
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>45</b>
A família frente à doença crônica e ao transplante hepático infantil	46
Reação ao diagnóstico de doença hepática e indicação de transplante <b>Erro! Indicador não definido.</b>	
Doença antes do transplante	49
Chegada do órgão e Cirurgia	56
Pós-transplante	62
Estratégias defensivas e apoio social	72
Relações familiares atuais	78
O desenvolvimento da criança no contexto da doença crônica e do transplante hepático infantil	93
Reações da criança à doença e ao transplante	93
Desenvolvimento da criança	100
Desenvolvimento emocional da criança de acordo com o Teste das Fábulas	109
Experiência da maternidade na situação de doença crônica e transplante hepático infantil	112
Sentimentos e representações sobre a maternidade	113
Cuidados diários assumidos pela mãe	118
<b>CAPÍTULO IV</b>	<b>126</b>
<b>DISCUSSÃO GERAL</b>	<b>126</b>
Considerações finais	136
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>138</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>145</b>

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. Características sócio-demográficas das mães e dos pais.....	41
Tabela 2. Características sócio-demográficas e da doença das crianças.....	41
Tabela 3. Estrutura de categorias temáticas.....	47

## RESUMO

O presente estudo buscou investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, investigou como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença. Participaram do estudo seis mães e seus filhos/as, com idade entre quatro e oito anos, que realizaram transplante hepático há menos de seis anos. Todas as mães foram entrevistadas e as crianças responderam ao Teste das Fábulas. Análise de conteúdo qualitativa dos relatos maternos revelou o impacto do transplante na vida destas famílias, acarretando necessidade de reestruturação familiar, centralização dos cuidados com o filho enfermo nas mães e ansiedade de separação elevada. Quanto às crianças os resultados revelaram dificuldades na aquisição da autonomia e independência, com a presença de um padrão de comportamento regressivo e dependente. Estes aspectos surgiram, em grande parte, associados ao medo intenso da morte, assim como a um desejo dos pais de evitarem mais sofrimentos aos filhos. Os resultados indicam a importância de se disponibilizar um acompanhamento psicológico precoce e sistemático à criança e sua família, visando facilitar a convivência com a situação de doença crônica e transplante para prevenir o desenvolvimento de problemas emocionais e relacionais futuros.

Palavras-chave: Transplante hepático infantil; maternidade; relações familiares; desenvolvimento infantil

## ABSTRACT

This study attempted to investigate the impact of a chronic disease and a pediatric liver transplant on family relations. It investigated mainly how family relationships were, how the development of the child progressed, and how motherhood was experienced throughout the different phases of the disease. Six mothers and their children participated in the study. The children's ages ranged between four and eight years old and each had gone through a liver transplant for no longer than six years. All the mothers were interviewed and the children answered the Fables Test. Qualitative Content Analysis of the mothers' reports revealed that the chronic disease and the transplant did have an important impact on family relations, with the need for family reorganization, that mothers became the main caregivers for their ill children, and that there was increasing separation anxiety. The children showed difficulty in acquiring autonomy and independence and showed a pattern of regressive and dependent behavior. These aspects were, to a large extent, associated with the intense fear of death, as well as the parents' desire to prevent further suffering in their children. Taking into consideration the impact of a transplant on the child's psyche and on the family dynamics, it is important that early and systematic psychological assistance is available to the child and to the family, in order to facilitate life with the disease and transplant situation and to prevent the development of future emotional problems.

**Key words:** Pediatric liver transplant; motherhood; family relationships; child development

# CAPÍTULO I

## INTRODUÇÃO

### **Apresentação**

O nascimento de um filho é um fato marcante na vida de uma família, que envolve uma série de expectativas, desejos e medos. É um momento em que as questões referentes ao bebê imaginário, idealizado, e ao real, vêm à tona, gerando conflitos e ansiedades. Nestas circunstâncias, perguntas a respeito da saúde do bebê, sobre normalidade ou patologia, fazem-se muito presentes. Apesar desses temores aparecerem mais intensamente no momento do nascimento, eles estão presentes desde antes mesmo da concepção e seguem ao longo do ciclo vital. Neste sentido, o diagnóstico de uma doença crônica na infância, especialmente aquelas potencialmente fatais, é extremamente doloroso e traz profundas conseqüências emocionais para toda a família. Para algumas dessas doenças, o transplante surge como uma alternativa de tratamento, que pode aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida do paciente. No entanto, 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, que exige um regime de tratamento complexo, que inclui uso ininterrupto de medicações, cuidados intensos com infecções, visitas periódicas aos médicos e realização de exames. O controle da afecção originária precisa permanecer por toda vida, em virtude da possibilidade de complicações pós-transplante, incluindo rejeição do enxerto. Assim, a criança e a família têm que conviver constantemente com as limitações e privações impostas pela doença e pelo tratamento. Todas essas questões suscitam intensos sentimentos – amorosos, agressivos, ambivalentes – que podem interferir nas relações familiares, no desenvolvimento emocional da criança e na experiência da maternidade.

Assim sendo, o presente estudo buscou investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, examinou como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença.

Inicialmente, abordou-se alguns os aspectos clínicos da doença hepática e do transplante hepático infantil. Em um segundo momento, examinou-se o impacto da doença e da hospitalização no psiquismo da criança, os principais aspectos psicossociais associados à doença crônica e ao transplante e o impacto desta situação

para a criança e sua família. Por fim, revisou-se a literatura referente à experiência da maternidade e desenvolvimento emocional infantil neste contexto.

### **Aspectos clínicos do transplante hepático infantil**

O transplante hepático infantil é considerado, hoje em dia, um procedimento multidisciplinar, sendo que a indicação depende prioritariamente de fatores médicos, orgânicos e das condições clínicas do paciente, mas também inclui variáveis psicossociais (Ferreira et al., 1997; Pandolfo, Knijnik, Castro, & Ribeiro, 1998; Silveira, 1997).

O transplante<sup>1</sup> caracteriza-se como uma terapêutica efetiva para doenças graves, progressivas, irreversíveis e não-responsivas a nenhum outro tipo de tratamento (Chapchap, Carone, Porta, & Maksoud, 1998; Jara, 2003; Tarbell & Kosmach, 1998). É um procedimento complexo que não implica apenas operar; não inicia e nem termina na cirurgia. Pode ser descrito como um complexo conjunto de medidas que associa conhecimentos teórico-técnicos, que envolvem cirurgias inovadoras, avançada tecnologia e um intenso esforço e dedicação de inúmeros profissionais de várias especialidades (Ferreira, Vieira, & Silveira, 2000; Silveira, 1997). Antes dos transplantes, muitas crianças morriam na falta de alternativas efetivas de tratamento (Adebäck, Nemeth, & Fischler, 2003; Bucuvalas et al., 2003; Chapchap et al., 1998; Collins & Lloyd, 1992; Ferreira et al., 1997; Ferreira et al., 2000; Jara, 2003; Sokal, 1995; Törnqvist et al., 1999). A Atresia de Vias Biliares é a causa mais frequente de transplante de fígado na infância, responsável por cerca de 50% das indicações. Outras doenças hepáticas para as quais o transplante está indicado são: Cirrose, Colestase Familiar, Hepatite Fulminante, Erros Metabólicos Inatos – Deficiência de Alfa-1-antitripsina, Doença de Wilson, Tirosinemia, entre outras (Chapchap et al., 1998; Ferreira et al., 2000; Jara, 2003; Silveira, 1997).

A experiência pioneira de transplante infantil ocorreu na década de cinquenta (Lin, Green, & Michaels, 2005). O primeiro transplante hepático em humanos foi realizado em 1963, e o primeiro com sucesso em 1967. Até o final da década de setenta, apenas um terço dos pacientes submetidos a este tipo de transplante permaneciam vivos por mais de um ano. O marco histórico em relação ao transplante de fígado ocorreu em 1983, quando este passou a ser considerado um método terapêutico e não mais um procedimento experimental (Chapchap et al., 1998; Silveira, 1997). Com os avanços no

tratamento imunossupressor, a melhora nas técnicas cirúrgicas e o conseqüente aumento da sobrevida dos pacientes, a partir dos anos oitenta, teve início uma nova era no campo dos transplantes. O enorme incremento na sobrevida dos pacientes transplantados, de 30% para 70%, ocorreu pela influência de fatores como a melhor seleção dos pacientes, otimização dos tempos cirúrgicos (doador-receptor), melhoria na técnica cirúrgica e anestésica, avanços na seleção e manutenção dos doadores e, sobretudo, no desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras, soluções de preservação, antimicrobianos e antivirais (Adebäck et al., 2003; Bucuvalas et al., 2003; Chapchap et al., 1998; Collins & Lloyd, 1992; Ferreira et al., 2000; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2006; Hanton, 1998; Silveira, 1997; Törnqvist et al., 1999).

No Brasil, o primeiro transplante de fígado ocorreu em 1968, sem sucesso. Nos anos subseqüentes, apenas alguns pacientes foram submetidos ao procedimento, uma vez que os resultados eram considerados pobres. De acordo com a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), em 1984 teve reinício o programa de transplante hepático no país, sendo que o primeiro transplante de fígado com sucesso foi realizado em São Paulo, em 1985 ([www.abto.org.br](http://www.abto.org.br)). A partir de 1991, houve um grande incremento no número de centros com capacidade para realizar transplantes. O Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA, onde a autora atua como psicóloga, teve início em 1993, sendo que o primeiro transplante ocorreu em março de 1995 (Silveira, 1997). Desde lá, mais de 100 transplantes de fígado de crianças e adolescentes foram realizados neste hospital, onze no último ano (2005), alcançando uma taxa de sobrevida ao redor de 80%.

A realização de transplante hepático em crianças e adolescentes tem sido cada vez mais freqüente, no Brasil e no mundo. Hoje, têm-se evidências de que o prognóstico é bom, com aumento na sobrevida e melhora na qualidade de vida (Amisani, Knijnik, Santos, & Turkienicz, 2001; Bucuvalas et al., 2003; Collins & Lloyd, 1992; Engle, 2001; Ferreira et al., 2000; Jara, 2003; Kärrfelt, Berg, & Lindbled, 2000; Midgley, Bradlee, Donohoe, Kent, & Alonso, 2000; Moreno-Jiménez & Castro, 2005; Noll & Phipps, 2005; Silveira, 1997; Sokal, 1995; Törnqvist et al., 1999). Silveira (1997) considera que crianças que se submetem precocemente ao transplante tendem a crescer e se desenvolver normalmente do ponto de vista físico, emocional e intelectual, sendo que mais de 70% dos pacientes conseguem manter um grau de escolaridade adequado para sua idade. Outros autores afirmam que esta melhora tende a

---

<sup>1</sup> Sempre que houver referência a “transplante” se estará falando de transplantes de órgãos de um modo

ocorrer principalmente no que se refere ao funcionamento físico e social, quando comparado ao período pré-transplante (Engle, 2001; Moreno-Jiménez & Castro, 2005), mas não é necessariamente consistente no que se refere à saúde psicológica (Engle, 2001). Cabe lembrar que, se de um lado os transplantes salvam vidas, de outro, existe tristeza e dor, sendo que, na maioria dos casos, uma vida foi perdida para que outra permanecesse (Ferreira et al., 2000; Silveira, 1997). A experiência clínica da autora, acompanhando crianças transplantadas e suas famílias, sugere que esta dor não se restringe apenas à família do doador, mas também atinge o receptor e sua família que, mesmo diante da satisfação de receber um órgão e “vencer” a morte, tem que lidar com possíveis sentimentos de culpa, dívida e fantasias acerca do doador.

Alguns autores (Bucuvalas et al., 2003; Moreno-Jiménez & Castro, 2005; Sokal, 1995) ressaltaram a importância do bem-estar psicológico e da inserção social do paciente na avaliação da qualidade de vida, já que esta não depende apenas do funcionamento físico do paciente. Assim, a avaliação torna-se complexa, ao incluir fatores subjetivos importantes (Engle, 2001; Moreno-Jiménez & Castro, 2005; Sokal, 1995), que refletem as prioridades de cada indivíduo (Moreno-Jiménez & Castro, 2005). A idade na época do transplante, a doença prévia, o estado de saúde pré-transplante e o estresse emocional da família podem ser determinantes, sendo que a qualidade de vida melhora na opinião da maioria dos pacientes com doença crônica progressiva, mas piora para aqueles previamente saudáveis, submetidos a transplante de urgência (Sokal, 1995).

Através de estudo realizado nos Estados Unidos, com 51 crianças transplantadas de fígado, Midgley et al. (2000) verificaram que a qualidade de vida geral das crianças era considerada boa, mas que os atributos relacionados à dor e à emoção eram os mais afetados. Por sua vez, Bucuvalas et al. (2003), em um estudo com 71 crianças americanas transplantadas de fígado, encontraram escores mais baixos do que os da população normal, mas similar a outras crianças com doença crônica, para saúde física e funcionamento emocional e social. Já a saúde psicossocial e o funcionamento escolar eram piores no grupo de transplantados, até mesmo quando comparado com crianças com outras doenças crônicas. Além disso, os escores para funcionamento físico e dor, comportamento geral, auto-estima, percepção geral de saúde, impacto parental, e atividades familiares foi mais baixo nos transplantados que na população saudável. Já os escores para coesão familiar, saúde mental e regras foram similares.

Observa-se, então, que a qualidade de vida melhora, mas problemas psicossociais permanecem para muitos pacientes transplantados (Engle, 2001). No caso do transplante de fígado, autores (Bucuvalas et al., 2003; Midgley et al., 2000; Windsorova, Stewart, Lovitt, Waller, & Andrews, 1991) afirmam que a qualidade de vida continua sendo similar a outros grupos de crianças com doença crônica ou que sobreviveram a doenças graves e significativamente menor do que a da população saudável. Cabe ressaltar que, a qualidade de vida da criança (Bucuvalas et al., 2003; Cole et al., 2004) e da família (Cole et al., 2004; Sokal, 1995), bem como o seu funcionamento emocional (Bucuvalas et al., 2003), tende a melhorar com o tempo transcorrido desde o transplante de fígado, o que parece estar associado à diminuição dos períodos de internação (Cole et al., 2004). Assim, o bem-estar psicológico e social da criança transplantada e sua qualidade de vida podem não ser “perfeitos”, mas isso depende também da maneira como a sociedade aceita as imperfeições impostas pela doença e tratamento (Sokal, 1995), assim como, provavelmente, da maneira como o indivíduo e a família enfrentam tal situação.

### **Impacto da doença e da hospitalização no psiquismo da criança**

Os primeiros estudos sobre crianças hospitalizadas giraram em torno das conseqüências emocionais decorrentes do afastamento dos pais e da permanência em ambiente estranho, ao cuidado de pessoas desconhecidas (A. Freud, 1952; Spitz, 1945). Estes autores, pioneiros nos referidos estudos, observaram, naquelas circunstâncias, que a ansiedade do infante ao ser afastado dos genitores era extrema, o que acarretava graves conseqüências emocionais. O trauma provocado pela hospitalização e separação levava a um padrão de “adaptação” caracterizado por reações de protesto, desespero, desligamento e apatia (Bowlby, 1979/1982). Tais constatações levaram, mais tarde, à liberação da permanência dos cuidadores durante a internação, com o intuito de diminuir o impacto da hospitalização e o trauma, muitas vezes provocado pela separação, facilitando a recuperação da criança.

A. Freud (1952) ressaltou que, neste contexto, a internação é apenas um entre vários fatores potencialmente nocivos que devem ser considerados. As vicissitudes do adoecimento e do tratamento indicado (Ortiz, 1997), o estresse agudo e a tensão crônica que surgem nas várias fases da doença, caracterizam-se como potenciais desencadeadores de angústia e disfunção psicológica em crianças e famílias, que se defrontam com a perda do sentimento de invulnerabilidade, sendo atingidas em sua falsa sensação de proteção e imortalidade (Anton, Martins, & Pandolfo, 1999;

Chiattonne, 1996). Neste contexto, conflitos intrapsíquicos e interpessoais, busca de explicações irracionais para a doença, acusações mútuas e sentimentos de culpa são freqüentes (Anton et al., 1999).

As crianças, mais do que os adultos, encontram-se vulneráveis pelas dificuldades para compreender as causas do adoecimento e da internação hospitalar (Ortiz, 1997), assim como pela incapacidade de distinguir entre sofrimento causado pela enfermidade dentro de seu corpo e o sofrimento imposto pelo tratamento (A. Freud, 1952). Esta fragilidade ocorre porque ainda se encontram em desenvolvimento, por seu nível de compreensão não acompanhar o dos adultos, por dependerem destes para sobreviver (Ortiz, 1997) e pela dificuldade que algumas vezes têm de distinguir entre fantasia e realidade (Lewis & Wolkmar, 1993). Neste sentido, os procedimentos médicos, as medicações, dietas, restrições e a própria doença, tendem a ser sentidos como punição, ataque ou retaliação por algo que imaginam ter feito de errado (Aberastury, 1972; A. Freud, 1952; Anton et al., 1999; Lewis & Wolkmar, 1993; Pandolfo et al., 1999; Masi & Brovedani, 1999, Ortiz, 1997). Da mesma forma, a necessidade de permanência em quarto de isolamento tende a ser sentida pela criança como rejeição, abandono e como uma intolerável restrição de liberdade, embora essas medidas sejam necessárias e protetoras do ponto de vista médico. Nessas situações, o aumento da agressividade, da agitação e da irritabilidade é comum. Se os procedimentos são interpretados pela criança como punição ou ato hostil, ela pode tornar-se agressiva numa tentativa de defender-se. Disso pode surgir medo e retraimento (A. Freud, 1952, 1975). Cabe ressaltar que a imaturidade do pensamento da criança deve ser detectada e aceita e não vista como algo irracional (Shemesh et al., 2005), pois assim poderemos compreender e auxiliar a criança a enfrentar a situação de doença.

Crianças gravemente doentes ou hospitalizadas muito freqüentemente apresentam sintomas como descontrole de impulsos agressivos, oscilação de humor, mudança no padrão de relação com pais e irmãos, insegurança e dificuldades escolares (A. Freud, 1952). A experiência da doença pode provocar diferentes reações como regressão, sentimento de solidão e de inadequação, desvio do senso de identidade e padrões de pensamento centrados na morte e no morrer (Masi & Brovedani, 1999). Os efeitos adversos da hospitalização também podem surgir na forma de: sintomas biopsicológicos (mal-estar, dor psicogênica, irritabilidade, distúrbios alimentares), comportamento de vínculo intensificado, ansiedade, isolamento, sentimentos de desamparo e impotência, fantasias assustadoras sobre a doença e a respeito de

procedimentos, sendo que hospitalizações recorrentes representam um maior risco da criança desenvolver distúrbios psicológicos posteriores (Lewis & Wolkmar, 1993). Em particular, as doenças crônicas de fígado podem afetar a criança, o seu crescimento e o seu desenvolvimento mental; períodos freqüentes de hospitalização podem induzir ao atraso escolar, à imaturidade emocional e social (Collis & Lloyd, 1992).

O impacto da doença pode variar consideravelmente entre as crianças e as famílias. No caso das crianças, enquanto algumas sofrem um impacto muito negativo, desenvolvendo psicopatologias secundárias, outras conseguem lidar com a doença e com o tratamento de uma forma relativamente eficaz, mantendo sua saúde mental (Castro, 2003), ou até saindo mais amadurecidas de tais experiências (A. Freud, 1952, 1975). De qualquer forma, é importante que os afetos possam ser expressos, de maneira a propiciar alívio para a angústia, muito presente (Anton, 2006; Ortiz, 1997).

A reação da criança também será influenciada pela forma como seus pais e sua família vivenciam a doença e a hospitalização (Ortiz, 1997). Lewis e Wolkmar (1993) sugerem que o estágio evolutivo da criança, o grau de sofrimento e de mutilação impostos pela doença e pelo tratamento, o significado da mesma para a criança e para os pais, a relação pais-filho prévia e a vivência da criança em relação às separações, irão influenciar as reações diante da hospitalização, sendo que as reações específicas dependerão da natureza e da severidade da doença.

Uma doença em idade precoce, especialmente se congênita, ameaçadora à vida, com prognóstico incerto e requerendo intervenções terapêuticas freqüentes, pode ser considerada um evento de vida extremamente significativo, cujas implicações psicológicas para a criança e a família ainda parecem negligenciadas (Masi & Brovedani, 1999). Segundo A. Freud (1975), algumas crianças doentes tendem a tornarem-se egocêntricas e retraídas para contato. Outras, mostram-se incapazes de cuidar de seus próprios corpos e olham para o ambiente pedindo ajuda, conforto e suporte. Muitas, tornam-se agarradas e dependentes a um grau que está longe do adequado para sua idade. Oliveira (1999) ressalta que, no contexto de doença crônica, o mecanismo de regressão pode ser fundamental para que o paciente consiga aceitar tanto as restrições impostas pelo tratamento, quanto à dependência necessária para deixar-se cuidar. Desta forma, aspectos regressivos, característicos desses pacientes, ao mesmo tempo em que podem atrapalhar o tratamento, na medida em que o paciente não enfrenta a realidade da enfermidade, podem estar a serviço do ego e serem adaptativos por auxiliá-los a aceitarem os cuidados e restrições que a doença exige.

Segundo alguns autores (Anton et al., 1999; Pandolfo et al., 1999), a criança pequena pode sentir-se abandonada pelos pais e ficar temerosa do mal que pode lhe acontecer no ambiente hospitalar, sentido como hostil, sem a proteção dos mesmos. Assim, o tratamento também pode ter efeitos traumáticos para a criança, tendo em vista a dor [*corporal e psíquica*] inerente aos procedimentos aos quais são submetidos e à constante ameaça de separação e de morte.

A situação de doença e hospitalização também leva a criança à necessidade de lidar com invasões ao seu corpo através de exames e cuidados intensivos. Desta forma, a criança com doença crônica incapacitante pode sentir uma desgastante perda da autonomia, acarretando no aumento dos comportamentos de vínculo e regressão (Lewis & Wolkmar, 1993). Neste sentido, ter uma doença crônica envolve, no geral, uma alteração na imagem corporal e a necessidade do prolongamento da dependência de outras pessoas (Oliveira, 1999). De fato, ser doente pode significar ter que desfazer um dos importantes avanços no desenvolvimento: depois de aprender a ter responsabilidade pela segurança e gerenciamento do seu próprio corpo, a criança tem que retornar mais uma vez à posição de desamparo infantil, tendo o corpo sob o controle de outras pessoas, o que pode levar ao sentimento de que seus corpos não pertencem a eles, mas a suas mães. A perda da privacidade e da autonomia, eventualmente conquistada, representaria para a criança um grande transtorno, ao fazer com que se depare com a perda do controle do ego e um retorno ao nível mais passivo de desenvolvimento infantil (A. Freud, 1952). Isso porque o gradual controle das variadas funções corporais (alimentação, controle dos esfíncteres, habilidade de banhar-se, vestir-se, despir-se, etc.) marcam para ela significantes estágios no desenvolvimento do ego assim como avanços na separação do seu próprio corpo do da mãe (A. Freud, 1952; Mahler, Pine, & Bergman, 1975/1993). Neste sentido, quanto mais severa a doença, menos os adultos tendem a respeitar os avanços em direção à independência física que tenha sido alcançada pela criança, pois a questão da dependência é inerente ao acompanhamento médico e medicamentoso (Masi & Brovedani, 1999). Seu corpo doente tende a ser totalmente retirado de seu controle, voltando a pertencer mais uma vez aos adultos: à mãe, ao médico, à enfermeira (A. Freud, 1975). Assim, além dos desafios normais do desenvolvimento infantil, que incluem o crescimento e a aquisição da autonomia, a criança doente necessita conquistar a independência (mesmo que parcial) em relação aos profissionais de saúde que a tratam, o que pode ser ainda mais difícil (Castro, 2003). Neste sentido, Oliveira (1999) ressalta que uma das conseqüências psicológicas da situação de doença crônica tende a ser o retardo da maturidade, da aquisição da

autonomia e da independência. Este movimento regressivo, segundo a autora, pode ser entendido como um mecanismo que tende a acompanhar todo o indivíduo doente, em maior ou menor grau, e como uma forma de lidar com a situação de doença e aceitar os cuidados impostos pelo tratamento.

Algumas crianças constroem fortes defesas contra os impulsos passivos e a regressão, tornando-se pacientes difíceis e intratáveis; enquanto outras, não opõem muita resistência a regredir para estágios do desenvolvimento dos quais recentemente saíram (A. Freud, 1952). As conquistas do ego, recém adquiridas e por essa razão precariamente ancoradas, são perdidas mais freqüentemente sob essas condições, de forma que muitas vezes, após o adoecimento, a criança tem que readquirir habilidades anteriormente conquistadas. Neste contexto, segundo Lewis e Wolkmar (1993), talvez as expectativas em relação ao alcance de marcos importantes do desenvolvimento infantil tenham que ser modificadas pela criança e pelos pais, o que pode acarretar sentimento de perda e luto e necessidade de modificação nos planos familiares.

As limitações impostas pela doença e pelo tratamento podem interferir no desenvolvimento psicológico normal, gerando intenso sofrimento emocional (Oliveira, 1999). Estudos apontam que crianças com doenças crônicas apresentam maior risco de desenvolver depressão. Esta parece estar relacionada ao grau de deterioro físico e ao modo de afrontamento familiar, sendo que a duração e a gravidade da doença estaria relacionada com o aumento da depressão (Castro, 2003). Castro e Piccinini (2002), com base numa revisão da literatura, salientaram que a resposta dos cuidadores à situação de enfermidade pode ser considerada um dos aspectos mais importantes para que a criança se adapte bem à doença crônica.

Observa-se, então, que os pacientes têm que conviver com a doença, o tratamento, as visitas hospitalares, os medicamentos, a equipe médica, e incorporar toda essa experiência em suas vidas (Castro & Piccinini, 2004; Pandolfo et al., 1999). Para se adaptarem, portanto, necessitam desenvolver defesas e um singular estilo de vida (Pandolfo et al., 2000), buscando integrar as conseqüências de sua doença e do transplante a sua rotina (Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003). Desta forma, consideráveis esforços psicológicos podem ser requeridos para manter um equilíbrio interno e externo frente a estas circunstâncias, sendo por sua vez necessário a utilização de fortes mecanismos de defesa, alguns deles potencialmente disfuncionais como negação e evitação (Gritti et al., 2001; Kärrfelt et al., 2003) e outros adaptativos.

### **Aspectos psicossociais associados à doença crônica e aos transplantes**

Assim como as situações de doença e hospitalização descritas acima, o transplante pode ser caracterizado como um importante estressor na vida das crianças enfermas e da família.

Estudos apontam que crianças transplantadas podem apresentar distúrbios emocionais, comportamentais e sociais, com significantes déficits em competências em todas as idades (Fine et al., 2004; Gritti et al., 2001). A presença de sintomas psiquiátricos ou emocionais em receptores de transplante em geral (Borghetti, 1997; Engle, 2001; Fine et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001) e especificamente de fígado (Adebäck et al., 2003; Falkenstein, Flynn, Kirkpatrick, Casa-Melley, & Dunn, 2004; Gritti et al., 2001; Gritti et al., 2006; Pandolfo et al., 2000; Shemesh, 2004; Törnqvist et al., 1999; Wise, 2002) vem sendo destacada por vários autores. Diagnósticos psicológicos em pacientes transplantados<sup>2</sup> variam de transtorno de ajustamento transitório à depressão maior e transtorno de estresse pós-traumático, sendo que depressão e ansiedade são os mais prevalentes (Engle, 2001).

Os sintomas mais comumente encontrados em crianças e adolescentes transplantadas no geral, incluindo as de fígado, são: dificuldades na formação da identidade (Borghetti, 1997); baixa auto-estima (Engle, 2001; Fine et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001); isolamento (Borghetti, 1997; Wise, 2002); inibição das emoções (Gritti et al., 2001; Masi & Brovedani, 1999); depressão, altos níveis de ansiedade (Engle, 2001; Fine et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001; Masi & Brovedani, 1999; Törnqvist et al., 1999); problemas de ajustamento familiar, social e individual, dificuldade de relacionamento (Borghetti, 1997; Engle, 2001; Griffin & Elkin, 2001; Törnqvist et al., 1999) e problemas de adesão ao tratamento (Engle, 2001; Falkenstein et al., 2004; Fine et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001; Shemesh, 2004).

Os estudos envolvendo crianças transplantadas de fígado, especificamente, apontaram à ocorrência de: imaturidade do ego, ansiedade de perda e de separação, inibição das emoções, alteração na imagem corporal (Gritti et al., 2001), retraimento, somatização (Gritti et al., 2006; Törnqvist et al., 1999), sintomas depressivos (Gritti et al., 2001; Törnqvist et al., 1999) problemas de pensamento e atenção, assim como comportamento delinqüente e agressivo (Gritti et al., 2006; Törnqvist et al., 1999). Em nosso meio, estudo realizado no HCPA detectou: depressão, ansiedade, insegurança,

---

<sup>2</sup> Sempre que houver referência a “pacientes transplantados” se estará falando em transplantes de órgãos de um modo geral. Quando forem transplantes de órgãos específicos, estes serão explicitados.

bloqueio emocional, uso de defesas obsessivas ineficientes e baixo nível de eficiência intelectual (Pandolfo et al., 2000).

No que diz respeito ao transplante de fígado e coração, a revisão da literatura apontou ainda a ocorrência de atraso no desenvolvimento cognitivo, com déficits nas performances intelectuais (Adebäck et al., 2003; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2001; Masi & Brovedani, 1999), sendo que este parece ser mais comum nas crianças transplantadas de fígado (Adebäck et al., 2003; Fine et al., 2004). No entanto, não está claro se tal atraso estaria associado à doença específica de fígado ou à experiência de doença crônica severa na infância. Autores afirmaram que escores mais baixos no QI pareciam estar associados à baixa auto-estima e dificuldades emocionais presentes nas crianças transplantadas (Adebäck et al., 2003; Masi & Brovedani, 1999). Além desses fatores, no caso do transplante de coração, Masi e Brovedani (1999) sugeriram que ansiedade, impulsividade, fadigabilidade, ansiedade parental (resultando em excesso de estimulação emocional e limitações nas experiências de vida), descontinuidade da escola e redução na interação social também poderiam afetar negativamente a performance intelectual.

Em particular, a volta à escola pode ser uma situação extremamente estressante para crianças e adolescentes transplantados (Castro & Moreno-Jiménez, 2004). Os enfermos tendem a se sentir diferentes, discriminados e excluídos em virtude do estigma imposto pela doença (Lewis & Wolkmar, 1993; Wise, 2002), podendo apresentar sintomas depressivos ou tendência à negação como defesa. O sentimento de ser diferente pode provocar ressentimento e, posteriormente, culpa (Lewis & Wolkmar, 1993).

Estudo de Kärrfelt et al. (2003), que entrevistou 20 crianças e adolescentes suecos, transplantados de rim, com idade entre nove e 19 anos, revelou relação direta entre idade na época do transplante e sentimentos de restrição e de sentir-se diferente. Crianças que eram mais velhas na época do transplante expressaram emoções mais negativas. Além disso, sentir-se diferente estava associado a preocupações sobre o futuro. Todas as crianças que informaram sentimentos de ser diferente relacionaram isto ao uso contínuo de medicação.

Já o estudo realizado por Shemesh et al. (2005) examinou depressão e sintomas de estresse pós-traumático entre crianças americanas transplantadas, que tinham entre oito e 19 anos de vida e crianças que sofriam de outras doenças crônicas. Os pacientes infantis transplantados revelaram os mesmos níveis de depressão e estresse pós-traumático que crianças com outras doenças crônicas, não havendo diferença na

prevalência de desordens psiquiátricas entre os dois grupos. Os autores sugeriram que a similaridade das duas situações pode ter ocorrido em virtude da dificuldade de entendimento das crianças em relação ao conceito de prognóstico, o que justificaria a não ocorrência de diferença nos sintomas de crianças transplantadas e doentes crônicas.

O *status* psicossocial de crianças transplantadas de fígado foi investigado por Gritti et al. (2001), em estudo que envolveu 18 crianças italianas, com idades entre quatro e dez anos. A avaliação tinha como foco a descrição de vários aspectos do mundo interno dos pacientes a partir do ponto de vista psicanalítico, com o intuito de estudar as marcas psicológicas oriundas da combinação de experiências de doença crônica precoce e transplante. A avaliação incluiu hora de jogo, testagem psicométrica e projetiva (CAT, WISC, DFH) e entrevista semi-estruturada com os pais, sendo utilizado um grupo controle para comparação dos resultados. Fantasias sobre transplante como um ato mágico, um renascimento ou uma transformação do corpo, foram detectadas em alguns pacientes transplantados. Embora sentimentos recorrentes, conflitos e fantasias sobre o transplante tenham sido expressados pelas crianças, respostas individuais para essa experiência foram frequentemente detectadas. Os dados sugeriram que a personalidade da criança transplantada parecia ser o resultado das duas experiências: a doença crônica precoce e o transplante. Falhas no ego e imaturidade dos impulsos foi mais estreitamente relacionada com doença de fígado do que com o transplante propriamente dito, pois os autores consideraram que o início precoce da doença crônica interferiu no desenvolvimento do ego e dos impulsos, sendo que o transplante foi entendido como um evento agudo, que forçou o ego imaturo das crianças a lidar com a ansiedade de morte. Neste sentido, a idade no início da doença e na época do transplante foi considerada um fator importante para o psiquismo das crianças. O relato dos pais sugeriu que os distúrbios emocionais e comportamentais dos filhos estavam presentes antes e continuaram bastante tempo depois do transplante. Para os autores, a doença de fígado foi um estressor prévio ou um fator de risco, não encontrando evidências de forte relação entre os distúrbios psicológicos e/ou de comportamento com o transplante propriamente dito.

Em um estudo qualitativo posterior, Gritti et al. (2006) buscaram diferenciar os distúrbios emocionais conseqüentes do transplante hepático e da doença crônica de fígado, através de avaliação psicológica e aplicação de uma escala de problemas de comportamento. Para tanto avaliaram 16 crianças transplantadas de fígado e 12 crianças com doença hepática crônica (grupo controle), todas com idades entre cinco e 14 anos. Os autores revelaram que crianças transplantadas de fígado apresentaram mais

problemas emocionais que aquelas com doença hepática crônica. Os dois grupos demonstraram problemas na aquisição de competências, sendo que as crianças que tiveram mais dificuldades neste aspecto também apresentaram mais ansiedade e depressão. As transplantadas mostraram mais problemas de comportamento que a população geral<sup>3</sup> e que o grupo controle. Baseado nesses resultados, os autores levantaram a hipótese de que problemas de comportamento poderiam depender mais severamente da experiência de transplante, enquanto dificuldade em atividades podia estar relacionada com estressores comuns a ambos os grupos (transplantados e com doença crônica de fígado). Isto porque, quanto comparados com os pacientes com doença crônica de fígado, os transplantados estavam expostos a mais eventos importantes de vida e estressores repetitivos - tratamentos invasivos, procedimentos diagnósticos, cirurgias, medo da morte, infecções e rejeições. Além disso, as famílias dos transplantados enfrentaram ansiedade e medo da perda por longo tempo. Os autores concluíram que este conjunto de adversidades poderia aumentar o risco de agressividade e mal-ajustamento das crianças e alertaram para o risco de problemas emocionais e de comportamento na falta de um programa de suporte psicológico específico. A avaliação e prevenção da psicopatologia neste sentido são essenciais para o bom resultado do ponto de vista emocional e para o bem-estar mental da criança.

O ajustamento psicossocial de pacientes transplantados de fígado foi também investigado por Törnqvist et al. (1999). O estudo envolveu 146 pacientes belgas, com idades entre quatro e 25 anos. Foram utilizados na coleta de dados: entrevistas semi-estruturadas com os pais e as crianças, instrumentos de avaliação da autopercepção da criança e da percepção dos pais sobre a criança, assim como uma escala de problemas de comportamento. Os dados normativos desta escala foram utilizados como parâmetro de comparação entre os problemas de comportamento apresentados pelas crianças transplantadas e pela população geral. Os resultados do estudo mostraram que os pais perceberam seus filhos transplantados como sendo significativamente menos competentes que as crianças saudáveis de maneira geral, principalmente no que dizia respeito a funcionamento escolar, relacionamento social e atividades extra-escolares. Em relação aos problemas emocionais e comportamentais, todas as crianças do estudo, exceto meninas mais velhas, foram relatadas como tendo mais problemas que as crianças saudáveis. Os resultados apontaram uma pequena diferença na percepção de competências entre as crianças transplantadas e as saudáveis até oito anos de idade. A

---

<sup>3</sup> Dado obtido através da comparação dos escores alcançados pelas crianças transplantadas de fígado na

partir dessa idade, a percepção de competência das crianças transplantadas era menos otimista, sugerindo significante diferença na auto-estima global. As meninas, em particular, sentiam-se significativamente menos competentes em relação às capacidades cognitivas na escola, e os meninos no que dizia respeito às competências atléticas. Em relação à idade, resultados claramente apontaram que algo comprometeu o ajustamento psicossocial com o aumento da idade. Quando comparados a achados normativos de crianças saudáveis, as crianças transplantadas mostraram dificuldades de ajustamento psicossocial, embora essas diferenças não alcançassem um nível patológico para a maioria das crianças. A autopercepção de crianças transplantadas em relação às competências foi melhor do que de seus pais. Essa discrepância entre pais e crianças pode ser interpretada, segundo os autores, de diferentes maneiras. É possível que pais tenham uma imagem mais realística do ajustamento psicológico de seus filhos. Por outro lado, a baixa competência das crianças, relatada pelos pais, pode ser explicada pelas restrições parentais, ansiedade e superproteção, que podem retardar a capacidade da criança para desenvolver habilidades apropriadas para sua idade. O forte vínculo com as mães e a intensa ansiedade de separação, pode resistir através da adolescência, de forma que a doença torne-se o ator principal no plano psíquico. Wise (2002) corrobora esta idéia afirmando que a doença crônica e o transplante de órgãos podem interferir nos desafios de alcançar autonomia e independência. Isto pode levar, segundo a experiência da autora, a estender a relação de dependência para muito além dos limites esperados.

Endossando os achados sobre um maior comprometimento psicossocial dos transplantados em função da idade, o estudo de Shemesh et al. (2005) revelou que, para crianças cronicamente doentes, crescer pode significar adquirir maior consciência do conceito de doença e também desenvolver mais sintomas emocionais relacionados à doença. Similarmente, crianças transplantadas experienciam maior sofrimento à medida que se tornassem mais velhas. Assim, segundo os autores, é vital reconhecer que a percepção da criança sobre o processo da doença é substancialmente diferente da do adulto, pois a falha em reconhecer este ponto pode levar a uma comunicação inefetiva sobre a doença e à não-adesão ao tratamento como resultado.

Autores encontraram uma associação entre existência de problemas de ajustamento social, baixa auto-estima, depressão (Lurie et al., 2000; Shemesh, 2004), altos níveis de ansiedade (Griffin & Elkin, 2001) e sintomas de estresse pós-traumático

com não-adesão. Pacientes traumatizados com o transplante podem não tomar a medicação prescrita porque ela serve como uma memória dolorosa recorrente do trauma (Shemesh, 2004). Além disso, entre as crianças, o grau de não-adesão parece estar associado com o grau de ansiedade, efeitos adversos da medicação e nível de funcionamento familiar (Griffin & Elkin, 2001).

Inúmeros estudos prospectivos confirmaram a importância dos aspectos psicológicos dos pacientes transplantados e de suas famílias na adesão ao tratamento, na mortalidade e na morbidade da população transplantada (Amisani et al., 2001; Borghetti, 1997; Falkenstein et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001; Lurie et al., 2000; Pandolfo et al., 1998; Shemesh, 2004). Por exemplo, a revisão da literatura realizada por Griffin e Elkin (2001) mostrou que crianças que vivem em famílias estáveis, coesas, envolvidas e que proporcionam suporte, aderem mais ao tratamento do que aquelas que vivem em uma atmosfera estressante e com ausência de apoio. Da mesma forma, crianças cujos pais permanecem casados mostram melhor adesão, do que aqueles que se separaram. Famílias de nível sócio-econômico baixo, por sua vez, mostraram-se menos apoiadoras e mais facilmente engajadas em conflitos. Assim, para os autores, um envolvimento parental apropriado está fortemente associado à adesão ao tratamento. Já a perda da supervisão e orientação parental, segundo Lurie et al. (2000), pode ser uma das razões para a não-adesão.

O procedimento do transplante em si implica inúmeros fatores, desde a questão cirúrgica traumática, a difícil recuperação, a alteração na imagem corporal, os estados mentais regressivos, até os frequentes sentimentos de culpa e fantasias acerca do doador (Borghetti, 1997; Pandolfo et al., 1998). Segundo Wise (2002), este estranho mundo dos transplantes envolve o “presente” da doação, a possibilidade de rejeição e até a inoportuna morte, sendo que receber o órgão tem um preço para os pacientes, que muitas vezes sentem-se culpados e em dívida com o doador.

Qualquer intervenção cirúrgica – por menor que seja – tende a ser vivida pela criança como algo perigoso (Rinaldi, 2001). Do ponto de vista psicanalítico, representa um ataque ao corpo, vinculado às fantasias de castração, morte e destruição, às ansiedades confusionais e paranóides e às alterações no esquema corporal (Aberastury, 1972; A. Freud, 1952; Silveira & Outeiral, 1998). Desta forma, o significado que tal experiência pode adquirir não depende unicamente do tipo ou severidade da operação, mas do tipo ou profundidade das fantasias despertadas. O que acontece, segundo A. Freud (1952), é que a experiência de cirurgia pode dar um sentimento de realidade para as fantasias reprimidas, gerando ansiedade em função do perigo interno com o qual o

ego tem que se deparar. Quando o ego não é capaz de dar conta da ansiedade relacionada e os mecanismos de defesa disponíveis não são suficientes para integrar a experiência, a cirurgia pode tornar-se um evento traumático. O significado emocional atribuído a tais vivências poderá ser decisivo no desencadeamento de uma ruptura emocional na criança ou na determinação de efeitos tardios.

Já nas situações envolvendo transplante de órgãos, além do medo da perda do controle do ego em virtude da anestesia, é comum a ocorrência de fantasias sobre o que pode acontecer com os órgãos dentro do seu corpo (Prug & Eckhardt, 1976). A incorporação do novo órgão ao *self* é a maior tarefa no período pós-operatório, sendo que aqueles pacientes que recebem um órgão de doador cadáver tendem a ter maior dificuldade de integração (Wray, Whitmore, & Radley-Smith, 2004). Além disso, ansiedade em relação à possibilidade de morte e o sentimento de estar em dívida com o doador estão frequentemente presentes (Masi & Brovedani, 1999). O resultado final de todo o procedimento do transplante depende não apenas do sucesso da cirurgia, mas da habilidade do receptor e de sua família de fazerem as adaptações psicológicas necessárias para o sucesso do transplante (Prug & Eckhardt, 1976). Assim, considerar também os aspectos emocionais do transplante, que envolvem a criança e sua família, é considerá-lo de forma mais integral (Pandolfo et al., 1998).

### **O impacto da doença crônica e do transplante na criança e na família**

O diagnóstico de uma doença crônica em um membro da família e, em particular em uma criança, tende a afetar o funcionamento de cada um e do sistema familiar como um todo, pois crianças doentes têm necessidades complexas que devem ser coordenadas pelos cuidadores primários e requerem uma demanda adicional de toda família (Falkenstein, 2004). Já a experiência de doença crônica somada a uma situação de transplante pode produzir sentimento de caos (Wise, 2002) e desorganizar o mundo do paciente e da família, que é forçada a fazer muitos ajustamentos (Engle, 2001). A rotina diária de todos muda com visitas constantes ao médico, ingestão de medicações, exames, internações hospitalares (Castro & Piccinini, 2004; Falkenstein, 2004; Moreno-Jiménez & Castro, 2005; Pandolfo et al., 1999). Todos estes fatores podem acarretar prejuízos para criança e mudanças significativas na vida social desses enfermos (Pandolfo et al., 1999), com repercussões emocionais para pais e mães e implicações para as relações e dinâmica familiar (Castro & Piccinini, 2004; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi & Brovedani, 1999; Tarbell & Kosmach, 1998). Medos e ansiedades em relação ao futuro, necessidade de lidar com perda da integridade

corporal, do conforto, da independência, da autonomia, da privacidade e do controle estão freqüentemente presentes (Engle, 2001). Isto muitas vezes resulta em aumento do nível de estresse (Castro, 2003; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, & Oliveira, 2003). O adoecimento também tende a levar o paciente e sua família a um estado de regressão, com um retorno a um nível de funcionamento mais primitivo, no qual as ansiedades, fantasias e expectativas próprias da infância reaparecem (Oliveira, 1999). Hanton (1998) também salientou que as crianças que esperam por transplante podem mostrar sinais de regressão e depressão, enquanto os pais freqüentemente tendem a negar a possibilidade de qualquer conseqüência negativa para seus filhos. Estas podem ser, segundo o autor, defesas necessárias para enfrentar o processo de transplante.

A doença crônica e o transplante podem também tensionar as relações com amigos e colegas (Engle, 2001). A família tende, por sua vez, a se isolar (Castro & Piccinini, 2004; Kärrfelt et al., 2000; Lewis & Wolkmar, 1993; Wise, 2002), tornando mais intensos os traços e tendências psicopatológicas de cada membro (Lewis & Wolkmar, 1993). Isto pode deixar o doente ainda mais vulnerável a transtornos mentais, pois o estigma da doença pode ficar perpetuado e o acesso a modelos alternativos de enfrentamento da enfermidade, limitados (Castro & Piccinini, 2004). Os planos familiares muitas vezes precisam ser modificados (Engle, 2001; Lewis & Wolkmar, 1993), podendo haver interrupção dos objetivos futuros (Engle, 2001). É comum nestas situações, o relacionamento do casal ficar em segundo plano, com o surgimento de problemas maritais e fraternais (Fine et al., 2004). Os irmãos do paciente muitas vezes precisam reajustar-se e reagem com ansiedade, ressentimento e culpa (Lewis & Wolkmar, 1993). As mães tendem a voltar toda sua atenção para a criança doente, abdicando de interesses pessoais e profissionais para cuidar do filho enfermo. Tudo isso pode vir acompanhado por perda de rendimentos e ameaça ao bem-estar econômico (Engle, 2001), além de significativo sofrimento psicológico (Kärrfelt et al., 2000).

Estudo realizado por Castro e Piccinini (2004) com oito díades mãe-criança com doença crônica e oito sem doença crônica, com 24 meses de idade, mostrou que muitas mães tendem a tornarem-se as únicas cuidadoras do filho, havendo, por vezes, uma recusa implícita à ajuda de outras pessoas, talvez por estas considerarem-se as únicas responsáveis pelo filho enfermo. As mães afirmaram, nas entrevistas, que a participação dos pais nos cuidados com a criança poderia ser maior. No entanto, segundo os autores, talvez a própria dificuldade das mães em separarem-se dos filhos crie uma falta de abertura, dificultando a participação paterna. Manne et al. (2001) ressaltaram que, neste

contexto, é comum a ocorrência de sintomas de ansiedade e depressão nas mães. Castro e Moreno-Jiménez (2005) identificaram tais sintomas em ambos os genitores, afirmando que tanto a percepção que eles têm da gravidade do estado de saúde da criança, quanto a própria relação do casal, interferem na saúde mental de ambos. Tarbell e Kosmach (1998), por sua vez, detectaram um maior nível de sofrimento nos pais do que nas mães de crianças submetidas a transplante de fígado e/ou intestino nos Estados Unidos. Wise (2002) ressaltou ainda que 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, muitas vezes, se sentirem desamparados e menos capazes de lidar com o filho.

Os genitores também podem ter a percepção acerca de seus filhos profundamente atingida (Piccinini et al., 2003), sendo que esta surge invariavelmente misturada com preocupações e ansiedades dos mesmos (Lewis & Wolkmar, 1993). Estudo de Adabäck et al. (2003) mostrou que genitores de crianças transplantadas de fígado preocupavam-se excessivamente com os riscos de infecção através do contato com outras pessoas e tendiam a ver seus filhos como extremamente mais vulneráveis que as outras crianças. Essa percepção, por sua vez, pode influenciar as oportunidades que eles dão para os filhos experimentarem e desenvolverem suas competências. Assim, a presença de doença crônica constitui-se como um organizador de respostas parentais às crianças, com consequências para as interações (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Piccinini et al., 2003). Neste sentido, Ferreira et al. (2000) afirmaram ser essencial encorajar a criança e a família a retornarem à vida normal, que inclui a ida a escola, a prática de esportes e a interação com outras crianças, sendo que a família deveria, aos poucos, parar de tratar o filho como uma criança doente. Lewis e Wolkmar (1993) corroboram esta idéia ao postular que os genitores devem reavaliar sua percepção e respostas às necessidades do filho. No entanto, algumas famílias podem apresentar dificuldades para superar essa etapa e necessitar de acompanhamento psicológico (Ferreira et al., 2000). Oferecer avaliação e tratamento psicológicos para eventuais medos e ansiedades parentais pode ser uma importante maneira de oportunizar ajustamento psicossocial para essas crianças (Törnqvist et al., 1999).

Cabe ressaltar que a exposição a situações muito estressantes exige dos genitores o manejo de um comportamento infantil muitas vezes alterado em função das demandas médicas e de cuidados de saúde (Piccinini et al., 2003). A maior parte dos pais muda suas atitudes, imperceptivelmente ou grosseiramente, quando o filho se encontra enfermo (A. Freud, 1952). Em uma situação de doença crônica os membros da família

devem adaptar-se ao convívio com a criança doente, pois padrões rígidos de relacionamento tendem a afetar o seu desenvolvimento emocional (Castro & Piccinini, 2004). É comum ainda a ocorrência de dificuldades no manejo com o filho (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Piccinini et al., 2003), que envolvem a maneira como a disciplina é introduzida e conduzida, sendo permeada pelo temor de que imposição mais severa de limites possa afetar o estado de saúde da criança (Piccinini et al., 2003). No caso de transplantes, em virtude do medo constante de complicações pós-transplante (Castro & Moreno-Jiménez, 2004; Masi & Brovedani, 1999; Törnqvist et al., 1999), os membros da família, na tentativa de poupar e amenizar o sofrimento, tendem a desenvolver atitudes permissivas e superprotetoras (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Kärrfelt et al., 2000; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Sokal, 1995; Törnqvist, et al., 1999), com demonstrações excessivas de amor e preocupação para com os filhos (Anton et al., 1999).

O adoecimento, por vezes, pode ser a ocasião em que a criança consegue a atenção integral da mãe e que esta, por encontrar-se ansiosa em relação à saúde do filho, pode suspender todas as considerações a respeito de disciplina e bom comportamento, cedendo a todos os desejos infantis (A. Freud, 1952). A criança, por outro lado, pode reagir a este inesperado manejo, segundo A. Freud, como uma experiência traumática, sentindo-se confusa com a mudança no padrão moral anterior ou incapaz de renunciar ao ganho secundário. Pode ainda usar a doença como forma de evitar outras situações desagradáveis (A. Freud, 1952; Castro & Piccinini, 2004; Lewis & Wolkmar, 1993; Pandolfo et al., 1999). Desta forma, os problemas de comportamento apresentados por crianças doentes podem estar mais relacionados à permissividade dos pais decorrentes do problema de saúde (Piccinini et al., 2003), já que estes, mesmo perdendo parte do seu papel (Sokal, 1995), tendem a ceder a todos os desejos da criança por medo de que qualquer forma de frustração possa trazer efeitos letais (Masi & Brovedani, 1999). Por outro lado, se estas crianças não forem estimuladas em direção ao crescimento e forem gratificadas compensatoriamente, pelos cuidados ministrados pelas mães, a própria situação de proteção que a doença propicia pode levar a um movimento regressivo mais intenso (Oliveira, 1999). Desta forma, segundo a autora, deve-se estar atento à tênue linha que divide o limite necessário para que a regressão funcione como um mecanismo protetor do ego, que possibilita a busca pela vida, e o que excede, tornando-a nociva para o indivíduo, pela sua imobilização.

Estudo desenvolvido por Piccinini et al. (2003), através de entrevistas semi-estruturadas realizadas com 20 mães de crianças com doença crônica (DC) e 20 mães de

crianças sem doença crônica, com idade entre três e cinco anos, indicou que as mães do primeiro grupo (DC) tendiam a usar menos práticas coercitivas do que as mães de crianças sem problemas de saúde. O uso menos freqüente dessas práticas não implicava, por outro lado, na maior utilização de práticas indutivas, sendo que a média geral de práticas utilizadas pelas mães de crianças doentes mostrou-se significativamente inferior à média geral do grupo sem doença, o que pode indicar a extrema dificuldade encontrada por estas mães em educar seus filhos, provavelmente associada ao medo da morte, ao receio de causar mais sofrimento e ao desejo de aproveitar sua convivência ao máximo, sem ter de submeter à criança a outras frustrações e momentos estressantes, como os implicados na educação dos filhos.

A ansiedade materna e a tendência a atitudes invasivas, mesmo que na tentativa de cuidar e proteger o filho, podem acarretar dificuldades de relacionamento mãe-criança, aumentando as problemáticas advindas da doença (A. Freud, 1952). Assim, a doença crônica infantil e o transplante podem deixar marcas não apenas ao corpo e ao psiquismo da criança doente, mas também a toda a família que se defronta com realidades muito duras como perigo de morte, separações e privações.

Portanto, a maneira como a criança vai se adaptar e enfrentar a enfermidade depende em grande parte da dinâmica de funcionamento familiar e dos recursos pessoais e familiares disponíveis para enfrentar o problema (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Tarbell & Kosmach, 1998). O esclarecimento e a consciência das demandas do tratamento do filho têm relevância para que os próprios pais não se tornem pessoas depressivas e/ou estressadas (Castro & Piccinini, 2002). O funcionamento familiar e a saúde mental dos genitores podem influenciar no bem-estar psicológico da criança, tendo em vista o fato de que as crianças dependem deles e necessitam de seus cuidados e proteção para sobreviver. Se os pais não estão bem psicologicamente e não se encontram preparados para cuidar da criança enferma, é de se esperar que ocorram conseqüências à saúde do paciente.

No caso da doença crônica, as famílias percebem e reagem à enfermidade, a seus efeitos e implicações de várias maneiras (Falkeinstein, 2004). Algumas conseguem integrar a condição da doença como apenas outra parte da rotina diária. Para outras, isto é algo muito mais difícil e complicado. Portanto, cada família tende a desenvolver a sua maneira de definir os papéis e responsabilidades de cada membro no cuidado para com a criança doente crônica, sendo que as variações podem ser igualmente efetivas. Por exemplo, Tarbell e Kosmach (1998) identificaram o ambiente familiar como um preditor importante associado com a saúde mental dos pais, sendo que conflitos

familiares elevados foram também associados com um maior sofrimento emocional dos pais. Os autores concluíram que ficar atento para a própria família, além da criança, é importante quando se avaliam os resultados psicossociais do transplante de órgãos infantil. Além disso, salientaram que o sofrimento emocional dos pais tem implicações para a adaptação psicológica da criança transplantada e marca a importância da avaliação e intervenção precoce para pais para assegurar os melhores resultados possíveis para essas crianças e famílias.

O estágio de desenvolvimento da criança no qual a doença surge, assim como a comunicação sobre a mesma é outro importante fator que pode afetar o resultado do transplante (Falkeinstein, 2004). Por exemplo, Gritti et al. (2001) verificaram que o tema do transplante estava frequentemente ausente da comunicação entre a criança e os pais. Os adultos afirmaram sentirem-se embaraçados em relação às questões dos filhos por este ser um assunto ao qual eram muito sensíveis, por temerem que a criança tivesse uma reação negativa e por envolver o difícil tema da morte do doador.

Estas dificuldades de comunicação entre pais e filhos apareceram no estudo de Kärrfelt et al. (2003), já descrito anteriormente. Neste estudo, as crianças e adolescentes transplantados de rim afirmaram que falavam mais aberta e frequentemente sobre sua doença e transplante com seus amigos e adultos de fora da família, como professores, do que com seus pais e irmãos. Para os autores, o fato de que as crianças raramente falavam sobre estes assuntos em casa podia indicar um mecanismo da família e da criança criado para suportar a situação da doença e transplante.

A perspectiva dos pais sobre a doença crônica e o transplante, já havia sido abordada anteriormente por Kärrfelt et al. (2000) através de entrevistas com 18 pais de crianças suecas transplantadas de rim. Alguns pais revelaram que seus filhos nunca falaram ou expressaram curiosidade sobre a doação e o transplante. Já outros pais procuravam não falar sobre esses assuntos na presença da criança e acreditavam não ser possível para uma criança pequena entender os fatos sobre a doação e o transplante. Para os autores, a ausência de comunicação entre pais e filhos sobre o assunto - seja por razões culturais ou psicológicas - pode dificultar a elaboração psíquica da experiência de doença crônica e transplante, que tende a se tornar um processo silencioso e solitário. A omissão de informações também foi relatada por Gritti et al. (2001) como causa de problemas psicológicos a longo prazo em crianças transplantadas em idade precoce. Dados de pesquisa sugeriram que, quando o transplante é um segredo na família, ele pode se tornar uma experiência obscura e traumática para a criança.

Apesar de todos os problemas envolvidos numa situação de transplante, resultados positivos para dinâmica familiar e para a própria criança do ponto de vista emocional têm sido apontados na literatura (Kärrfelt et al., 2000; Sokal, 1995). Estudos mostram que o transplante, quando bem sucedido, é capaz de restabelecer o crescimento e as performances físicas. As habilidades motoras e o comportamento podem melhorar, sendo o paciente capaz de realizar atividades antes inviáveis (Sokal, 1995). As crianças, no geral, passam a ter menos internações e a tomar menos medicações. Tendem a retornar à escola (Collins & Lloyd, 1992; Sokal, 1995), mostrando-se menos dependentes e interagindo mais normalmente com seus pares. O ressentimento dos irmãos tende a diminuir - mas não a desaparecer - quando a vida da família torna-se menos desestruturada após o transplante. Crianças e famílias geralmente retornam a uma vida mais normal e experienciam marcada melhora no estilo de vida (Sokal, 1995).

Como pode ser visto acima, o transplante caracteriza-se como uma alternativa de tratamento para várias doenças crônicas, sem a qual a sobrevivência dessas crianças não seria possível. No entanto, este não é um procedimento isento de problemas médicos e psicossociais posteriores (Engle, 2001), de forma que o acompanhamento multiprofissional faz-se necessário. As evidências sugerem que o desenvolvimento emocional da criança pode ser afetado, juntamente com a dinâmica familiar em situação de transplante. Em particular, atenção ao desenvolvimento inicial do vínculo mãe-bebê, ao desenvolvimento emocional infantil e à dinâmica de interação da díade parece ser de grande importância.

### **Experiência da maternidade e o desenvolvimento emocional infantil**

A maternidade está repleta de fantasias, desejos e expectativas que remetem a toda história de vida da mulher desde sua infância. A sua experiência enquanto filha, as variadas vivências com os próprios pais, fatores familiares atuais e passados interagem e interferem no desejo da maternidade e na posterior relação da mãe com a criança (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997). O desejo de ter um filho é alimentado por motivos e impulsos diferentes em cada indivíduo, que incluem identificações adquiridas ao longo da vida, satisfação de necessidades narcísicas (normais ou patológicas) e a tentativa de recriar velhos laços através da nova relação com o bebê (Brazelton & Cramer, 1992). Desta forma, os pais projetam no bebê suas próprias expectativas enquanto indivíduos, que poderão ser satisfeitas ou frustradas pelo filho real. Segundo os autores, as mães costumam ver no filho a sua auto-imagem refletida, de forma que as qualidades do bebê darão a dimensão de seu êxito ou fracasso

como mãe. De outro lado, Winnicott (1967/1975) declara que o olhar da mãe é o primeiro espelho da criança. E desta forma, se a criança perceber a mãe deprimida, abalada ou abatida, pode ser que isso interfira no seu desenvolvimento psicológico. Segundo Erikson (1963), existe, desde muito cedo, uma mútua influência entre a mãe e o bebê. Assim, o surgimento de uma doença grave no filho ameaça a auto-imagem da mãe (Lewis & Wolkmar, 1993), provocando uma ferida narcísica em função da sensação de incompetência e inaptidão despertada. Segundo Lewis e Wolkmar (1993), as reações específicas dos genitores à situação de doença infantil dependerão, em parte, da personalidade dos primeiros, do tipo de doença dos filhos e de sua visibilidade. A gravidade da doença, o tipo de tratamento sugerido e suas conseqüências também poderão influenciar as reações dos genitores.

Estudos empíricos mostraram que a experiência da maternidade tende a ser mais difícil nas situações de doença crônica infantil (Castro & Piccinini, 2004; Lewis & Wolkmar, 1993, Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Neste contexto, a condição de saúde da criança surge como um fator que pode influenciar a capacidade de separação mãe-criança, em virtude das constantes exigências e desgastes do próprio tratamento, bem como pelos inúmeros sentimentos controversos despertados nas mães, muitas vezes associados à culpa, angústia e superproteção (Castro & Piccinini, 2004). Segundo os autores, sentimentos ambivalentes, ansiedade, tristeza, cansaço, preocupação e sobrecarga com os cuidados diários dispensados ao filho, assim como desilusão e sensação de fracasso pelo fato de terem gerado uma criança enferma, no geral, encontram-se presentes. A primeira reação ao diagnóstico, com frequência, envolve choque, desânimo e depressão. Uma fase de luta contra doença segue, seja numa colaboração ativa com os médicos, ou com a negação da doença (Masi & Brovedani, 1999).

A doença crônica infantil constitui-se, então, num importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança (Piccinini et al., 2003). A interação precoce da díade pode ser caracterizada por sentimentos depressivos, ansiedade e medo da morte iminente. Muitas mães sentem-se responsáveis e culpadas pela doença dos seus filhos (Anton, 2006; Anton et al., 1999; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999; Ortiz, 1997; Pandolfo et al., 1999), projetando na doença todo seu sofrimento e mágoa, o que pode ativar sentimentos agressivos inconscientes, encobertos por comportamento superprotetor (Masi & Brovedani, 1999) e por ansiedade de separação elevada (Castro & Piccinini, 2004). Os genitores também podem procurar outros caminhos para expiar a culpa e sentimentos de inadequação. Uma nova gravidez pode reassegurá-los da

capacidade de ter um bebê saudável. Similarmente, excesso de investimento emocional em outra criança é uma maneira de confirmar a capacidade de ser bons pais (Masi & Brovedani, 1999).

O processo de elaboração pelo qual passam os pais de crianças doentes, segundo Lewis e Wolkmar (1993), é contínuo e cambiante devido à constante presença da criança doente, que remete à perda do filho ideal. Em cada nova fase do desenvolvimento, expectativas e desejos dos genitores devem ser modificados, abandonados e redimensionados. Castro e Piccinini (2004) ressaltaram que se o processo de luto não se resolve de maneira adequada o fantasma do bebê saudável pode continuar interferindo na adaptação da família à situação de doença. Todos estes fatores farão parte da futura relação, influenciando as interações familiares, a experiência da maternidade, o vínculo mãe-criança e o desenvolvimento emocional infantil.

O nascimento psicológico do indivíduo, segundo Mahler (1979/1982), é um processo intrapsíquico complexo e lento, que não coincide, no tempo, com o nascimento biológico da criança. Relaciona-se com o *processo de separação-individuação*, que é um processo maturativo (biologicamente determinado) e desenvolvimental, que culminará com a aquisição da noção da existência enquanto sujeito separado do objeto de amor primário: a mãe. Este processo é caracterizado pelo constante aumento da consciência de desligamento entre *self* e o outro, que coincide com as origens de uma identidade própria, de uma verdadeira relação de objeto, da consciência da realidade e do mundo externo.

Para Mahler et al. (1975/1993), o *processo de separação-individuação* implica a aquisição de um funcionamento autônomo por parte da criança, e de uma prontidão para o funcionamento independente, que se torna prazeroso. É uma fase crucial em relação ao ego e ao desenvolvimento das relações objetais, em que a ansiedade de separação faz-se muito presente. Pela imaturidade de algumas estruturas mentais, inicialmente a criança ainda não tem plenamente desenvolvida a capacidade de preservar mentalmente as imagens, e, portanto, a presença dos pais oferece segurança a ela, impedindo que sofra uma ansiedade de separação mais intensa (Manfro, Maltz, & Isolan, 2001).

Para que o senso de identidade seja alcançado, no entanto, a criança necessita passar por várias fases sucessivas do desenvolvimento. Este processo inicia, para Mahler et al. (1975/1993), com a fase autista normal, na qual os processos fisiológicos predominam sobre os psicológicos. A etapa seguinte, chamada fase simbiótica normal, caracteriza-se como uma condição intrapsíquica marcada pela existência de uma unidade dual mãe-bebê, na qual o bebê se comporta e funciona como se ele e a mãe

fossem um sistema completo e onipotente, não havendo ainda a diferenciação eu / não-eu. Bolwby (1969), ao se referir aos meses iniciais após o nascimento, fala de uma espécie de gatilho biologicamente determinado que dispara uma relação de apego da criança em relação à mãe. Winnicott (1956/1978), por sua vez, postula a existência de um estado de preocupação materna primária, no qual todos os interesses da mãe, nos primeiros meses após o nascimento, são dedicados ao bebê, num momento de plena sintonia com as necessidades do filho.

Dentro deste processo de desenvolvimento, à medida que a mãe vai satisfazendo as necessidades do bebê, começa paulatinamente a ser percebida pela criança como um objeto separado, ainda que parcialmente (Mahler et al., 1975/1993). Para os autores, a individuação e a separação são cursos de desenvolvimento entrelaçados, mas nem sempre coincidentes. A primeira refere-se às aquisições que marcam o momento em que a criança assume suas próprias características individuais, a evolução da autonomia intrapsíquica, percepção, memória, cognição, teste da realidade; a última consiste na saída da criança da fusão simbiótica com a mãe, que ocorre ao longo da diferenciação, distanciamento, formação de fronteiras eu/não-eu e desligamento da mãe. A última fase do processo, denominada de fase de separação-individuação, vai dos cinco ou seis meses até o final do terceiro ano de vida do bebê, mas como processo intrapsíquico estende-se ao longo de toda a vida.

A partir da locomoção livre, intensos progressos na afirmação da individualidade são observados, de forma que este parece ser o primeiro grande passo para a formação da identidade. Neste período, a renúncia da mãe à posse do corpo do filho deve ser quase automática, apesar de algumas mães apresentarem maiores dificuldades neste processo (Mahler et al., 1975/1993). Segundo os autores, o prazer no aventurar-se e na atuação independente, característico desta fase, é proporcional no êxito do bebê em conseguir participação da mãe. Lado a lado com o crescente desligamento físico, com o desenvolvimento das faculdades cognitivas e com a diferenciação crescente de sua vida emocional, ocorre uma diminuição da tolerância à frustração e um aumento da ansiedade de separação.

A partir do segundo e terceiro anos, há uma fase crítica para a tomada de iniciativa pela criança. É quando de fato ela começa a reconhecer os pais como separados dela (Manfro et al., 2001). Neste estágio, o medo da perda do objeto e do abandono intensifica-se. Isto ocorre em função da internalização das exigências parentais, que indicam o início do desenvolvimento do superego e expressam o medo de perder o amor do objeto (Mahler et al., 1975/1993). Mediante a imitação, ela se

identifica com padrões de comportamento dos pais. Neste processo, lentamente vai internalizando seus valores, crenças e ideais (Manfro et al., 2001). Nesta fase, já devem estar desenvolvidas as habilidades para o jogo, a expressão de fantasias, a linguagem, bem como a internalização das regras. As observações sobre o mundo real tornam-se cada vez mais detalhadas, sendo adquirido um sentido de tempo, com o desenvolvimento de uma maior capacidade para adiar a gratificação e suportar a separação. Paralelo a isso, observa-se um desejo de autonomia e independência. A criança vai compreendendo gradualmente que os objetos de amor (pais) são indivíduos separados, com seus próprios interesses. Dependendo das próprias condições da mãe, esta poderá reagir às exigências infantis com maior ou menor disponibilidade, sendo que esta disponibilidade é essencial para que o ego autônomo da criança atinja uma capacidade de funcionamento ideal, facilitando o desdobramento dos processos de pensamento do infante e do teste de realidade. Neste período, a disponibilidade da mãe em incentivar e soltar o filho, encorajando-o a tomar atitudes rumo à independência, é extremamente importante ou até uma condição *sine qua non* para uma individuação saudável ou normal.

De forma análoga, Winnicott (1963/1982) propõe que o ser humano passa, ao longo do desenvolvimento, por três estágios no caminho a autonomia. Inicialmente há uma dependência absoluta, na qual a díade mãe-bebê forma uma unidade, como exposto anteriormente. Após os primeiros anos, entra-se em um estágio de dependência relativa, que com a maior maturidade conduz ao que denominou de rumo à independência. Esta etapa, na verdade se configura como uma busca ao longo da vida de um estado de maior independência e autonomia, que nunca ocorre de forma absoluta. Pode-se dizer que é a partir desta experiência inicial com a mãe que todas as outras relações humanas subsequentes germinarão.

Ao redor dos três anos, na subfase denominada por Mahler et al (1975/1993) de constância objetal, a criança tem a dupla tarefa de atingir uma individualidade definida e obter um certo grau de constância de objeto, que permitirá à criança a aquisição de um funcionamento separado da mãe. Estando com estas funções mentais relativamente estruturadas, a criança começa a ficar em condições de se independizar, rompendo com a excessiva dependência materna, o que possibilita enfrentar o processo de escolarização e a socialização com iguais, aspectos essenciais para seu desenvolvimento sadio ao longo da vida.

No período de três a seis anos, sentimentos de vergonha e humilhação já podem ser encontrados (Bassols, Dieder, & Valenti, 2001). É a fase do reconhecimento da

diferença anatômica entre os sexos. É também o período chamado de *band-aid*, pois cada pequeno ferimento deve ser muito bem tratado, caso contrário, a criança, por não ter uma noção mais realista do corpo, pensa que seus conteúdos internos poderiam se esvaír por aquele orifício. Segundo os autores, por volta dos quatro anos a curiosidade da criança é imensa. Faz muitas perguntas e está explorando o mundo à sua volta. Com cinco anos o controle motor está bem amadurecido e ela se orgulha de suas realizações principalmente quando valorizada pelos pais. Aos seis anos ela praticamente realiza suas atividades (escovar dentes, lavar as mãos, vestir-se, locomover-se) sem necessitar mais da ajuda alheia. Em razão do forte egocentrismo, a criança tende a estabelecer relações causais envolvendo a sua pessoa. Isto pode ter um efeito psicológico uma vez que ela pode sentir-se responsável por eventos completamente fora da sua área de alcance. Brincar nesta etapa é um sinal de saúde, uma forma importante de dominar a realidade. Ao final do período, a criança está pronta para ingressar na escola uma vez que já domina as primeiras tarefas da socialização, tem controle sobre suas funções corporais, veste-se e se alimenta sozinha.

O resultado de todo esse processo dependerá, em parte, da experiência da criança em relação à empatia ou não da mãe e do desempenho do papel materno, ao qual a criança responde (Mahler et al., 1975/1993). Além disso, suas reações serão fortemente influenciadas por acontecimentos “acidentais”, como doenças, intervenções cirúrgicas, separações, sendo que situações desse tipo irão constituir o futuro de cada criança.

Como se pode inferir, o desenvolvimento emocional da criança que, por si só, já é intenso e complexo, acaba adquirindo conotações específicas e ainda mais complexas numa situação de doença crônica e de transplante. A própria experiência da autora, acompanhando crianças transplantadas, revela que muitas delas tendem a apresentar: comportamento regressivo e exigente, baixa tolerância à frustração, dificuldade de lidar com normas e limites, ansiedade de separação elevada, dependência excessiva, dificuldade na aquisição da autonomia e do senso de responsabilidade, comportamento opositivo, problemas escolares, no desenvolvimento de habilidades e competências, bem como na adesão ao tratamento. Muitas dessas dificuldades parecem estar ancoradas em falhas no desenvolvimento precoce infantil, que parece não transcorrer de forma esperada.

Estudos com adolescentes com doença crônica revelaram conflitos entre autonomia e dependência, diferenciação e fusão, e integração do sentido de identidade e *self* coeso (Liakopoulou, 1999; Masi & Brovedani, 1999; Oliveira, 1999; Seiffge-

Krenke, 1997). Já o estudo realizado por Castro e Piccinini (2004), anteriormente citado, revelou que as mães de crianças doentes tornaram-se excessivamente unidas aos filhos e evitavam ao máximo qualquer separação, em função da preocupação e do medo implícito da morte. Os autores sugeriram que a doença precoce, suas conseqüências e frustrações (hospitalizações, cirurgias, procedimentos, limitações), assim como o sofrimento físico e emocional, poderiam atuar como um fator de acréscimo à simbiose normal mãe-bebê, afetando o processo de separação gradual da díade, fazendo com que essas permanecessem unidas além do período esperado. Os autores ressaltaram que, pelo fato de uma das principais funções do apego ser a sobrevivência, estas duplas poderiam ter a sensação de que separadas não seria possível sobreviver. Os autores ressaltaram que as preocupações maternas estariam amparadas em dados de realidade que sugerem que estas crianças poderiam não sobreviver sem os cuidados médicos e familiares. Além disso, a constante ameaça de morte suscitada pela enfermidade fazia com que as mães quisessem aproveitar ao máximo o tempo junto de seus filhos. Contudo, a proximidade extrema entre genitores e criança pode ter um impacto negativo no desenvolvimento infantil, complicando a separação adequada para idade (Kärrfelt et al., 2000). A contínua ansiedade parental e a necessidade de controle da medicação também tendem a ser importantes nesse processo. Por outro lado, os autores ressaltaram que o aumento do nível de energia acompanhando a melhora da condição médica depois do transplante pode facilitar a separação. Segundo a experiência clínica da autora, imposição de cuidados intensivos, de controle extremo de medicações, e da presença constante dos pais pode, em parte, satisfazer o narcisismo da criança, manifesto em sua ânsia de ser especial. Por outro lado, isto pode estimular a regressão da criança, trazer danos à auto-imagem e auto-estima, prejudicando o amadurecimento e a conquista de maior autonomia e independência por parte da criança.

### **Justificativa e objetivos do estudo**

Como foi visto acima, o desenvolvimento emocional infantil é complexo para qualquer criança e sua família, mas pode ficar exacerbado no contexto da doença crônica e, em especial, do transplante. A família necessita adaptar-se a rotinas que envolvem uso constante de medicação, freqüentes visitas ao hospital, extremos cuidados com higiene, restrição no contato com muitas pessoas, uso de máscara e exames invasivos. Todos estes cuidados tornam-se rotina na vida dessas famílias que necessitam se adaptar a esta nova modalidade de vida. Isto implica alterações na estrutura e organização familiar, o que muitas vezes inclui o abandono do emprego por

parte da mãe e a dedicação quase exclusiva aos cuidados com o filho enfermo. Nesta situação as crianças precisam enfrentar obstáculos maiores no processo de crescimento biopsicosocial. Desde muito cedo seus corpos sofrem constantes invasões mediante procedimentos médicos como punções, biópsias, cirurgias, endoscopias e injeções. Assumindo a perspectiva psicanalítica de que o corpo é a *sede* do ego (Freud, 1923/1976) estes procedimentos invasivos feitos por *pessoas estranhas* podem contribuir para que a fronteira do *self* não se estabeleça de forma satisfatória. Os pais, por sua vez, ao se depararem com a doença crônica do filho normalmente entram num estado de auto-acusação e sentimento de culpa que pode dificultar o desenvolvimento emocional da criança, o estabelecimento de normas e limites, bem como as relações familiares. Assim, a doença crônica e o transplante podem afetar as relações familiares, o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade, ao atingir o mundo psíquico e emocional de todos envolvidos.

Ainda existem poucas pesquisas examinando os aspectos emocionais da criança e da família no contexto do transplante hepático infantil. A maior parte dos estudos que examinam os aspectos psicossociais associados aos transplantes têm focado as habilidades cognitivas e sociais das crianças (Tarbell, & Kosmach, 1998). A experiência da autora, enquanto psicóloga hospitalar no setor de transplante hepático infantil, mostra que este é um assunto relevante para a prática profissional, já que muitas dificuldades a este respeito são comumente observadas nas crianças, tais como: comportamento regressivo, baixa tolerância à frustração, dependência excessiva, dificuldade na aquisição da autonomia e do senso de responsabilidade. Com todas estas dificuldades, os pais dessas crianças têm solicitado ajuda com bastante frequência tendo em vista a necessidade de lidar com a complexidade destas situações.

Assim sendo, o presente estudo buscou investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, examinou como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença.

A expectativa inicial era de que a doença crônica e o transplante tivessem um forte impacto nas relações familiares, trazendo à tona sentimentos ambivalentes sobre a maternidade, associados ao sofrimento impostos pelo tratamento, à ferida narcísica e à frustração por ter um filho doente. Conseqüentemente, esperava-se também que houvesse dificuldade no desenvolvimento emocional infantil, com permanência do vínculo simbiótico e da relação de dependência, relacionado com as exigências de cuidado e proteção impostas pela doença.



## CAPÍTULO II

### MÉTODO

#### Participantes

Participaram deste estudo seis mães e seus filhos/as, com idade entre quatro e oito anos, que realizaram transplante hepático infantil no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) há menos de seis anos. Todas as mães foram entrevistadas e às crianças foi aplicado o Teste das Fábulas. Todas as crianças e suas famílias eram acompanhadas pelo Serviço de Psicologia do HCPA, no qual a autora do presente projeto atua como psicóloga.

Foi utilizado como critério de exclusão: transplante de urgência, doação intervivos, re-transplante de fígado, transplante de múltiplos órgãos, terminalidade ou impossibilidade clínica. A comorbidade orgânica ou mental (fibrose cística, aplasia de medula óssea, neoplasia maligna, doenças cardíacas, retardo mental) também foi considerada critério de exclusão para participação no presente estudo.

Os critérios de inclusão foram: realização de transplante cadavérico eletivo, idade das crianças entre quatro e oito anos no momento do recrutamento, sendo que o tempo transcorrido desde o transplante deveria variar entre um e dois anos ou entre cinco e seis anos.

Dentre os 100 transplantados do programa de transplante hepático infantil do HCPA, dez crianças atendiam adequadamente aos critérios de inclusão descritos acima. As mães destas crianças foram contatadas e convidadas a participar, juntamente com seus filhos, do presente estudo. Contudo, em virtude da dificuldade em comparecerem para entrevistas no período de coleta de dados, quatro díades não participaram do estudo. A Tabela 1 apresenta as características sócio-demográficas das mães e dos pais. A Tabela 2 apresenta as características sócio-demográficas e da doença das crianças.

Tabela 1. Características sócio-demográficas das mães e dos pais.

Mãe /Pai	Idade	Escolaridade	Profissão	Trabalha	Filhos	Religião
M1	36	5ª série	Agricultora	Não	1	Católica
P1	39	5ª série	Agricultor	Sim	1	Católica
M2	30	5ª série	Calçado	Não	2	Evangélica
P2	34	5ª série	Calçado	Sim	3	Evangélico
M3	26	2º grau	Confecção	Sim	1	Católica
P3	28	2º grau	Motorista	Sim	1	Católico
M4	35	2º grau	Autônoma	Sim	3	Católica
P4	37	2º grau	Autônomo	Sim	3	Católico
M5	41	2º grau	Do lar	Não	3	Evangélica

P5	48	2º grau	Autônomo	Sim	3	Católico
M6	49	5ª série	Doméstica	Sim	3	Católica
P6	43	2º grau	Mecânico	Sim	3	Católico

Tabela 2. Características sócio-demográficas e da doença das crianças.

	Idade	Sexo	Escola- ridade	Diagnóstico	Idade no Diagnóstico	Idade no transplante	Tempo pós-transp.	Internações pós-transpl.
C1	7a5m	M	1ª série	Hepatite Auto-imune	5a	5a 3m	2a	3
C2	4a8m	F	-	Atresia Vias Biliares	4m	2a 8m	2a	0
C3	8a4m	F	2ª série	Cirrose Atresia Vias	1a 8m	7a 4m	1a	5
C4	6a5m	F	1ª série	Biliares Atresia Vias	1m	8m	6a	1
C5	7a8m	F	2ª série	Biliares Atresia Vias	1m	1a 1m	6a	4
C6	7a7m	M	2ª série	Biliares	2m	2a 1m	5a	1

### Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado delineamento de estudo de caso coletivo (Stake, 1994), buscando investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, examinou como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença. Durante as análises, buscou-se investigar tanto as particularidades como as semelhanças destes tópicos entre os casos investigados.

A opção por estudo de caso coletivo e não intrínseco se deveu, em parte, a restrições éticas, tendo em vista a especificidade e raridade dos casos estudados. Desta forma, os casos não foram apresentados linearmente, como estudo de caso intrínseco (Stake, 1994), e sim utilizados para ilustrar o fenômeno sem identificar o caso em si, nas suas particularidades.

As mães das crianças que atendiam aos critérios de inclusão descritos acima foram contatadas e convidadas a participar do presente estudo. O contato inicial deu-se no ambulatório da Gastropediatria do HCPA, após realização de consulta médica periódica de revisão, ou por contato telefônico. As famílias que aceitaram participar foram convidadas, num primeiro momento, a preencher a *Ficha de Contato Inicial* (GIDEP, 1998a) e a assinar o *Termo de Consentimento Livre Esclarecido* (Anexo A). Horários individuais foram agendados com a mãe, sendo o primeiro encontro reservado para a realização da *Entrevista sobre a história da doença e do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2006a) e da *Entrevista sobre a experiência da maternidade*

*e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2006b). Um segundo encontro foi agendado para realização da *Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2006c) e para aplicação do *Teste das Fábulas* nas crianças. Todas as sessões foram gravadas e posteriormente transcritas.

### **Considerações éticas**

Toda pesquisa envolvendo seres humanos deve atender as exigências éticas e científicas fundamentais descritas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça. Tais aspectos envolvem a minimização de riscos e não-privação de benefícios, a proteção de grupos vulneráveis e a evitação de danos previsíveis (Conselho Nacional de Saúde, 1996).

Na presente pesquisa, a proteção dos grupos vulneráveis (crianças transplantadas) deu-se pela autorização dos pais através da utilização do termo de consentimento livre e esclarecido e pela utilização de procedimentos considerados de baixo risco e não-invasivos. O teste utilizado com as crianças estava adequado para a faixa etária e não envolveu desgaste emocional excessivo. Além disso, tais crianças e seus pais podiam contar, caso necessário, com a assistência psicológica prestada pela equipe de psicologia do hospital, vinculada ao programa de transplante hepático infantil. Os resultados da pesquisa poderão reverter em benefícios para os participantes e para outros pacientes submetidos a transplante hepático, à medida que proporcionaram um melhor entendimento sobre as relações familiares, o desenvolvimento emocional da criança e a experiência da maternidade no contexto da doença crônica e do transplante.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) foi assinado pelas mães no primeiro encontro. Nele estavam explicados os objetivos da pesquisa, bem como o modo de participação das mães e das crianças. Foram asseguradas confidencialidade e privacidade tanto em relação aos dados obtidos quanto ao anonimato dos participantes, assim como total liberdade para a participação ou não no projeto, sem que isso interferisse no tratamento médico e psicológico prestado no hospital.

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido, por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do conselho Nacional de Saúde. (Projeto nº06-054)

### **Instrumentos**

**Ficha de contato inicial** (GIDEP, 1998a): visou coletar dados gerais sobre a família, tais como: número de filhos, idade e escolaridade de todos membros da família, endereço, telefone para contato, religião, situação profissional. Foi também utilizada para obter informações pontuais sobre a doença da criança, diagnóstico, idade na época do diagnóstico e do transplante, período de tempo transcorrido desde a cirurgia, número de internações pós-transplante. (Anexo B)

**Entrevista sobre a história da doença e do transplante hepático infantil** (Anton & Piccinini, 2006a): usada para se obter dados referentes à história e características atuais da doença e do transplante, assim como sobre o seu impacto na criança e na família. Consta de blocos de questões que abordam: dados gerais sobre o desenvolvimento da doença (início, agravamento, cuidados necessários, notícia do transplante, período pós-transplante imediato e tardio, hospitalizações, cirurgias...); reações e percepção da criança, dos pais, dos irmãos e demais familiares em relação à doença e ao transplante; situações estressantes vivenciadas; atividades e tarefas assumidas em função da doença infantil e do transplante e sua influência para a criança e a família. Esta é uma entrevista estruturada, que foi realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais à medida do necessário. (Anexo C)

**Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil** (Anton & Piccinini, 2006b): Esta entrevista foi baseada em outra similar (GIDEP/NUDIF, 2005a). Consta de vários blocos de questões que abordam temas referentes à experiência da maternidade e as relações familiares no contexto do transplante. Aborda mais especificamente: a autopercepção materna, sentimentos e dificuldades relacionados ao ser mãe; atividades e tarefas assumidas em função da doença infantil e do transplante e sua influência na experiência da maternidade; impressões da mãe sobre o papel do pai e os sentimentos do mesmo em relação à paternidade; relação do casal antes e depois da doença e do transplante; influência da doença e do transplante na família; relação da criança enferma com a mãe, o pai, os irmãos, familiares e outras crianças. Esta entrevista é estruturada, mas foi

realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais à medida do necessário. (Anexo D)

**Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil** (Anton & Piccinini, 2006c): Esta entrevista foi adaptada a partir de outra similar (GIDEP/NUDIF, 2005). Consta de vários blocos de questões que abordam temas referentes ao desenvolvimento da criança transplantada. Inclui questões referentes: à relação estabelecida na dupla mãe-criança; manejo materno com o filho; aquisições desenvolvimentais da criança (ex. linguagem, hábitos de higiene, autonomia); aspectos relacionados à tolerância a frustração, aceitação de regras e limites; ansiedade de separação, interação mãe-criança. Esta entrevista é estruturada, mas foi realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais à medida do necessário. (Anexo E)

**Teste das Fábulas (Cunha & Nunes, 1993)**: Este teste foi utilizado para se compreender os conflitos e aspectos do desenvolvimento emocional das crianças transplantadas. Tal instrumento foi inicialmente desenvolvido por Düss (1940/1986), como um método projetivo infantil que explorava historietas incompletas como estímulo para investigar os conflitos inconscientes. Tem como pressuposto a identificação da criança com o herói das historietas, que necessita enfrentar situações representativas do desenvolvimento infantil. As situações-problema apresentadas são suficientemente ambíguas e simbólicas para que o sujeito possa projetar aspectos intrapsíquicos, o que possibilita ao examinador identificar questões básicas na perspectiva da fase etária atual e conflitos não resolvidos de etapas anteriores. Esta é uma técnica projetiva sensível aos conflitos da infância, adequada para detectar crises situacionais e de desenvolvimento, assim como para o entendimento psicodinâmico da criança. O material obtido é rico em todas as faixas etárias, oferecendo importantes indícios de vulnerabilidade egossintônica de cada fase e não envolve desgaste emocional excessivo para a criança, uma vez que possui efeito catártico no seu próprio contexto de aplicação (Cunha & Nunes, 1993; Cunha, Werlang & Argimon, 2000). O Teste das Fábulas conta com a forma verbal e a pictórica que foi utilizada neste estudo por evitar a produção de respostas descritivas, ou não-aperceptivas. A forma pictórica é composta de dez lâminas, que ilustram as historietas e devem ser apresentadas concomitantemente à forma verbal. As Fábulas apresentadas pelo teste são: Fábula do passarinho (F1), do aniversário de casamento (F2), do cordeirinho (F3), do enterro ou da viagem (F4a e F4b), do medo (F5), do elefante (F6), do objeto fabricado (F7), do passeio com a mãe ou com o pai (F8a e F8b), da notícia (F9) e a do sonho mau (F10).

Tanto na fábula F4, quanto na F8, escolhe-se apenas uma das versões, de acordo com a idade e situação de vida, no caso da F4, e com o sexo da criança, na F8. No presente estudo, utilizou-se a versão da viagem (F4b), tendo em vista que a fábula da morte poderia mobilizar em demasia as crianças transplantadas. Tradicionalmente as fábulas investigam as seguintes variáveis: conflito de dependência versus independência (F1 e F7); conflito edípico ou complexo de Édipo (F2 e F8), fantasias de abandono (F4), de autopunição (F5), sentimentos agressivos ou hostis (F4 e F10), ciúmes e rivalidade fraterna (F3), rivalidade parental (F8), possessividade ou obstinação (F7), medo, ansiedade ou complexo de castração (F6), medos ou desejos variados (F5, F9, F10). No presente estudo o Teste das Fábulas foi aplicado em sua forma pictórica (Nunes & Cunha, 1993), utilizando-se as dez lâminas propostas pelas autoras. A codificação das respostas das crianças foi feita baseada no sistema de categorização proposto por Cunha e Nunes (1993)<sup>4</sup>, que destaca conteúdos conscientes e inconscientes tais como: estado emocional, ansiedades, fantasias, mecanismos de defesa. O entendimento psicodinâmico originado destas verbalizações foi aqui utilizado para se compreender os conflitos e outros aspectos do desenvolvimento emocional das crianças transplantadas, assim como eventuais significados da doença crônica e do transplante.

---

<sup>4</sup> Sistema de categorização reconhecido pelo Conselho Federal de Psicologia.

## CAPÍTULO III

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

Análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1979; Laville, & Dione, 1999) foi utilizada para se investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, buscou-se examinar como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença. A análise foi realizada de acordo com os seguintes passos: transcrição de todas as entrevistas; criação de uma estrutura de categorias temáticas; identificação e classificação dos relatos maternos em cada categoria temática; análise propriamente dita.

Com base na leitura exaustiva das entrevistas e na experiência da pesquisadora, foram inicialmente criadas três grandes categorias temáticas e algumas subcategorias conforme apresentado na Tabela 3. A primeira categoria denominada *A família frente à doença crônica e ao transplante hepático infantil* abordou a reação ao diagnóstico de doença hepática e indicação de transplante, o período pré-transplante, a chegada do órgão e a cirurgia, o pós-transplante, as estratégias defensivas e apoio social, e o impacto do transplante nas relações familiares atuais. A segunda categoria denominada *Desenvolvimento da criança no contexto de doença crônica e transplante hepático infantil* envolveu as reações da criança à doença e ao transplante (entendimento da enfermidade, o auto-cuidado, simbolização da doença pelo brinquedo) e o desenvolvimento, nos seus aspectos físicos, afetivos e intelectuais. Além disso, esta categoria também abordou as características individuais gerais e a escolarização. Foram ainda incluídos nesta categoria dados derivados da avaliação psicológica realizada com a própria criança, através da utilização do Teste das Fábulas, conforme detalhado no capítulo II. Por fim, a terceira categoria, denominada *Experiência da maternidade no contexto de doença crônica e transplante hepático infantil* referiu-se aos sentimentos e representações sobre a maternidade, aos cuidados diários assumidos pelas mães. Cada uma destas categorias já estava implícita nas entrevistas e nortearam a análise que foi realizada. A própria autora classificou os relatos maternos em cada categoria e, quando em dúvida, recorreu a um colega da mesma área para discussão e consenso.

Tabela 3. Estrutura de categorias temáticas

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A família frente à doença crônica e ao transplante hepático infantil <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1. Reação ao diagnóstico de doença hepática e indicação de transplante</li> <li>1.2. A doença antes do transplante</li> <li>1.3. Chegada do órgão e cirurgia</li> <li>1.4. O pós-transplante</li> <li>1.5. Estratégias defensivas e apoio social</li> <li>1.6. Relações familiares atuais</li> </ol> </li> <li>2. O desenvolvimento da criança no contexto de doença crônica e transplante hepático infantil <ol style="list-style-type: none"> <li>2.1. Reações da criança à doença e ao transplante</li> <li>2.2. Desenvolvimento da criança</li> </ol> </li> <li>3. Experiência da maternidade no contexto de doença crônica e transplante hepático infantil <ol style="list-style-type: none"> <li>3.1. Sentimentos e representação sobre a maternidade</li> <li>3.2. Cuidados diários assumidos pela mãe</li> </ol> </li> </ol>
--

A seguir apresenta-se e discute-se cada uma das categorias e subcategorias, ilustrando-as com relatos das próprias mães. No final de cada categoria deu-se ênfase a eventuais semelhanças e particularidades entre os casos, com destaque para o período do desenvolvimento da criança em que a doença foi diagnosticada e ao tempo transcorrido desde o transplante.

### ***A família frente à doença crônica e ao transplante hepático infantil***

Nesta categoria, examinou-se o impacto da doença crônica e do transplante na família. Destacou-se, em particular, os diferentes momentos da doença, assim como seu impacto nas relações familiares. As respostas das mães foram examinadas em torno de seis subcategorias denominadas: *reação ao diagnóstico de doença hepática e indicação de transplante; doença antes do transplante; chegada do órgão e cirurgia; pós-transplante; estratégias defensivas e apoio social, e relações familiares atuais.*

#### ***Reação ao diagnóstico de doença hepática e indicação de transplante***

Muitas das famílias cujas mães foram entrevistadas passaram por um processo diagnóstico longo (M1, M2, M3, M6), sendo que todas as mães descreveram este período como doloroso, repleto de incertezas, medos e informações contraditórias. A perambulação por diversos médicos, centros de saúde e hospitais até encontrar o

diagnóstico para a doença foi uma constante e algo relatado por todas as mães com muita angústia e dor, como fica claro nas seguintes vinhetas:

*“Foi aquele ‘correrio’ (...) e o médico não sabia o que era e a guria daquele jeito, amarelinha, amarelinha. Aquilo foi o que mais marcou”. (M2)<sup>5</sup>*

*“Quando o médico disse que ele ia ter que ficar baixado para investigar, que não descobriam o que ele tinha, aí foi quando eu entrei em parafuso, né? Eu digo: ‘mas o que ele tem?’ [e o médico] ‘nós vamos ter que investigar mais’”. (M6)*

*“A gente tinha que manter a calma. Mas tinha dias que gente não tinha calma, tinha dias que a gente se desesperava, que queria que fosse mais rápido”. (M1)*

Como pode ser visto, o percurso dessas mães até o diagnóstico foi bastante demorado e os dias de espera angustiantes. Todas as mães relataram que ver seus filhos piorando dia a dia, sem ter uma definição diagnóstica e um tratamento indicado, o que gerava sentimento de impotência.

*“Quando tu estás naquela fase ali que tu não sabe no que é que vai dar ainda. Tinha que ver, esperar resultado de exame. Aquilo ali que é... que é a parte mais difícil. Que tá numa fase de decisão, tava em cima do muro, não tinha nada resolvido”. (M4)*

*“Só que a cada dia que passava diziam: ‘o caso é sério. É sério e a gente não pode garantir nada para vocês de que ele vá sobreviver.’ (...) Daí entrou o sistema nervoso, tanto dele [filho, 7 anos], quanto da gente. A gente se apavorou, que eles não enganaram a gente, que podia ser um caso ruim”. (M1)*

Uma dessas mães, apesar de toda a angústia que relatou associada ao período diagnóstico, considerou que esta longa espera também teve um caráter preparatório:

*“Só que este tempo já foi um tempo de preparo pra gente, que era um caso difícil, que não ia ser fácil”. (M1)*

Algumas mães (M2, M4, M6) comentaram ainda que o transplante era algo extremamente novo e desconhecido para elas, o que causava mais insegurança e medo.

*“Eu fiquei apavorada, porque eu nem sabia. (...) Tudo era novidade, sabe?” (M2)*

*“Aquilo ali já não me entrava muito na cabeça, porque pra mim tudo era novidade. Não vi caso em nenhum vizinho. Só aquela coisa de transplante na televisão”. (M4)*

*“Ele ia ter que fazer um transplante, mas a gente nem sabia o que era isso”. (M6)*

A mãe cujo filho desenvolveu a doença mais tardiamente considerou que, se o filho já tivesse nascido doente, talvez fosse mais fácil lidar com o diagnóstico e o transplante.

*“A gente estaria mais preparada, só que ele não tinha problema nenhum”. (M1)*

---

<sup>5</sup> Os relatos das mães foram identificados por ‘M’ seguindo dos números de 1 a 6, conforme apresentado na Tabela 1. A exclusão de eventuais partes dos relatos no meio do texto foi indicada por reticências entre parênteses. O uso de colchetes assinalou a inclusão de eventuais esclarecimentos feitos pela autora.

Por outro lado, as mães cujos filhos foram diagnosticados em idade precoce (M2, M4, M5, M6), referiram a sensação de que os bebês eram frágeis demais para agüentarem tal situação.

*“Quando [o médico] disse isso [que a filha teria que ser operada] aquilo caiu como uma bomba em cima de mim! Eu olhava para ela (...) e eu não conseguia imaginar que um bebê daquele tamanho ia fazer uma cirurgia e ia ficar tudo bem”. (M5)*

Os questionamentos sobre o porquê de estarem passando por aquela situação também se fizeram presentes no momento diagnóstico.

*“A gente ficava se perguntando: ‘por que a gente?’(...) a gente ficava se fazendo mil perguntas”. (M3)*

*“Sabe quando tu fica paralisada, com um monte de pergunta, tu não sabia por que daquilo ali. (...) Pô, foi horrível aquela primeira sensação”. (M4)*

O impacto causado pela notícia da necessidade de transplante foi outro aspecto enfatizado por todas as participantes da pesquisa. A intensidade do momento do diagnóstico pode ser exemplificada pela fala de uma das mães.

*“Aquilo [diagnóstico da necessidade de transplante] pra mim foi uma ofensa. (...) Eu passei a mão na sacola e disse assim para minha mãe: ‘vamos embora daqui, porque nesse hospital aqui eles são tudo louco. Olha, essa louca veio me dizer que a minha filha vai precisar de um transplante. Vamos embora que meus pés aqui eu nunca mais vou botar’”. (M5)*

O sentimento de choque, irrealidade, caos, desespero, impotência, desamparo, medo também ficou evidenciado em outras verbalizações.

*“Eu e meu marido, a gente ficou em estado de choque. (...) Uma doença tão grave, um transplante, a gente pensava ‘meu Deus! Transplante? Comigo, com a gente?’ (...) Abriu um buraco na nossa frente. Parecia que ia se enfiar ali e não sair mais. (...) ‘Não pode, isso não pode! Não pode tá acontecendo’. A gente chorou muito, entrou em desespero”. (M3)*

*“Quando eu vim embora, eu não sei como que eu dirigia, porque eu não chorava, eu gritava, sabe? (...) Eu olhava para ela no colo do irmão e pensava: ‘morreu, ela morreu. Perdi minha filha!’ Porque eu não conseguia imaginar que fosse dar tudo certo. (...) Eu olhava para ela e enxergava ela morta”. (M5)*

Uma das mães relatou seu desespero, desesperança e o impulso inicial de desistir de tudo. No entanto, ao ver que a vida de sua filha estava em jogo arranjou forças para lutar.

*“Aí eu cheguei em casa, sentei no sofá da sala e pensei: ‘eu não vou fazer nada. (...) Vou esperar o dia em que ela vai morrer, porque não vai adiantar eu fazer nada’. Aí eu levantei (...) e eu pensei: ‘não, enquanto ela tiver viva eu vou lutar por ela’”. (M5)*

Além do risco de morte associado à própria doença, o risco ligado à cirurgia do transplante também foi enfatizado por todas as mães.

*“Dá aquele medo assim, ‘báh, será que vai se salvar, né? Ter que ir para uma cirurgia e tu não tem idéia. (...) Então tu também fica com aquele medo, né?” (M4)*

*“A gente também pensava e via a situação que ele podia não resistir, que ele podia nem resistir à cirurgia, mesmo depois que tava no bloco. Isso aí, nada é descartável, né? Tudo isso aí a gente passou”. (M1)*

*“O médico dizia que poderia não dar certo. Eu ficava com coração na mão”. (M2)*

*“Pavor, pavor, pavor. A sensação era de morte. Era a mesma coisa que tivessem me dado uma notícia de morte. Porque eu não via uma sobrevida depois. Eu não conseguia imaginar que um bebê daquele tamanho ia ficar aberto num bloco cirúrgico 16 horas, 18 horas e ia conseguir sair viva de lá, né. (...) Sensação de que a vida tinha terminado para mim”.(M5)*

Apesar das mães apontarem que o diagnóstico foi uma das piores fases da doença, devido ao impacto que causou, sua definição também indicou um caminho a seguir na tentativa de salvar a vida do filho. Assim, segundo algumas mães (M1, M5), depois que foi determinado que o transplante era a única solução, só restava enfrentar a doença e lutar.

*“Mas não tinha como tu não aceitar, tinha que aceitar, mas era difícil, né?”. (M1)*

*“Se eu fosse descrever alguma coisa, acho que o pior, o pior foi o diagnóstico da doença. Depois dali, depois do diagnóstico era só lutar. Até ali, até o diagnóstico eu tentava negar, tentava ver uma outra saída. Até que foi colocado que não tinha saída”. (M5)*

Examinado-se conjuntamente os relatos das mães, percebeu-se que o diagnóstico foi um processo complexo e sofrido para todas elas. A espera até a definição da doença, que variou entre um e cinco meses nos casos examinados, foi algo muito angustiante para todas as mães. Contudo, tanto aquelas que tiveram uma longa jornada até a obtenção do diagnóstico, quanto as que rapidamente (ao redor de um mês) descobriram a enfermidade dos filhos e a necessidade do transplante, relataram o processo com muito sofrimento. O impacto da notícia, a sensação de irrealidade, desespero, de perda de controle e de risco de morte iminente ficou evidenciada em todas as verbalizações, sendo relatado com grande intensidade tanto pelas mães que tiveram seus filhos transplantados recentemente, quanto por aquelas que passaram por esta situação há mais de cinco anos atrás. Isto mostra a intensidade e o impacto do diagnóstico na vida dessas famílias, mesmo vários anos depois.

### ***Doença antes do transplante***

Após o diagnóstico da doença hepática, as famílias passaram por um período de evolução da enfermidade até o transplante, que variou de alguns meses a alguns anos.

Neste período pré-transplante os genitores tiveram que lidar com a doença crônica e a piora gradual do estado de saúde de seus filhos, até chegar ao transplante. As mães descreveram algumas dificuldades com as quais tiveram que lidar, que incluíam cuidados, limitações e restrições impostas pela doença e pelo tratamento. Neste sentido, mencionaram restrições alimentares, cuidados para o filho não cair, não bater o abdômen, atenção maior com a higiene, no intuito de diminuir a probabilidade de contrair infecções, entre outras. As restrições alimentares foram relatadas pelas mães com muita ênfase. Todas elas citaram o fato da alimentação ter de ser sem sal e sem gordura. Algumas das crianças, além dessas restrições, tiveram que receber leite especial e usar sonda nasoentérica para alimentar-se.

As mães que passaram pela experiência de ver seus filhos usando sonda (M2, M3, M5) descreveram muito sofrimento associado a isto. O impacto de verem seus filhos submetidos a um procedimento invasivo fica evidenciado nas seguintes vinhetas:

*“O brabo foi quando a doutora disse: ‘nós vamos ter que botar uma sonda nasoentérica nela’. Aquilo foi cruel pra mim”.* (M5)

*“Essa sonda. Essa sonda eu acho que eu nunca vou esquecer na minha vida, porque foi muito horrível. (...) Ai, sabe? Ver ela sofrer cada vez que ia colocar aquela sonda.(...) E eu me incomodei muito com várias enfermeiras meio estúpidas, que às vezes vinham botar a sonda e sangrava o nariz da menina (...) tinha que discutir às vezes. (...) Então o que me marcou mais foi isso, né”.* (M3)

Os cuidados e restrições impostos pela utilização da sonda também foram muito verbalizados por estas mães.

*“De três em três horas [tinha que colocar leite na sonda]. Sete vezes por dia. Ai tinha que ficar parada ali, né? Ai não podia sair. (...) Ela ficava mais na ‘cordinha’ do que brincando. (...) Ficava paradinha pra não desmontar [a sonda]. (...) Ela tava acostumada, queria sair, mas ela sabia que... ela já aceitava, né?”.* (M2)

*“E ter que privar ela das brincadeiras, porque tinha que tomar o leite na sonda. (...) Quando era bem o período livre, de dois anos aos seis anos. (...) Tu queria ver ela correndo, brincando, se divertindo, não ali sentada, tomando leite, né? Quem é que quer ver isso? (...) Foi um período bem triste, bem horrível!”* (M3)

Algumas alternativas para lidar com esta situação e diminuir o sofrimento da criança foram buscadas pelas mães.

*“Chamava amiguinha dela pra brincar sentada ali, até onde a sonda alcançava. (...) Desde pequeninha eu sempre tentei brincar, fazer com que ela esquecesse os períodos que ela tava tomando leite. (...) Tentava fazer com que ela nem percebesse que ela tava tanto tempo nisso ali, entendeu?”*(M3)

Uma das mães, por fim, colocou que, no momento que entendeu a importância da sonda, passou a lidar melhor com aquela situação.

*“Depois que eu sabia que ela podia se alimentar só por ali e que dependia dela ganhar aquele peso para poder ter uma boa resposta no transplante, aquilo para mim não era nada. Era só um passo a mais”.* (M5)

Por outro lado, nas situações em que a sonda saía, essa mãe entrava em grande sofrimento, por medo de que aquelas horas sem alimentação fossem prejudicar o transplante.

*“Uma vez a sonda num dia saiu três vezes e eu tive que vir três vezes para passar a sonda. (...) Eu não agüentava mais carregar ela nos braços no ônibus. Aí a doutora disse: ‘deixa, não passa. Não vai agora de noite no hospital, deixa ela dormir hoje sem sonda’ e eu gritava ‘não posso, a senhora sabe! Como ela vai ficar a noite toda sem mamar? Ela vai morrer, ela não vai ter peso quando precisar transplantar’”.* (M5)

Além desses cuidados e restrições vivenciados enquanto a criança encontrava-se em casa com seus pais, o envolvimento com o hospital e as internações longas e freqüentes também fizeram parte da vida da maioria dessas famílias. Nessas ocasiões, as mães acabavam permanecendo no hospital junto com os filhos, submetendo-se ao que fosse necessário para acompanhá-los. Isto ocorria, em grande parte, porque as mães ficavam muito angustiadas ao se afastarem dos filhos, com a sensação de que algo de ruim poderia acontecer.

*“Eu não queria sair para não deixar ele sozinho. (...) Eu dormia até debaixo dos bancos, num papelão. E eu não morri com aquilo”.* (M6)

*“Praticamente a gente passou o primeiro ano de vida dela aqui dentro do hospital. (...) Eu fiquei assim, três meses que eu não sai de dentro do hospital para nada. Eu nunca mais fui em casa (...) Horrível, horrível. A sensação que eu tinha quando eu saía, era que, quando eu voltasse, ia estar tudo de pernas viradas. Eu morria de medo de chegar, assim, e imaginar que eu ia olhar para a cama e ela não ia estar na cama, que ia ter acontecido alguma coisa”.* (M5)

Um dos pais também teve muita necessidade de ficar próximo do filho, largando o trabalho e a sua casa para permanecer no hospital durante a internação.

*“Só que aí ele [pai] foi na sexta [para casa no interior do estado], mas não deu pra ficar. Chegou em casa e não conseguiu. Chegou domingo e ele voltou”.* (M1)

As reações das crianças a essas situações também foram descritas como sendo de muita angústia, insegurança e medo.

*“Um tempo ele ficou muito apegado com nós. Ele não queria perder a gente de jeito nenhum. (...) Nos últimos tempos, prá mim sair de perto dele era difícil. Dizia que não, que não, não queria que a mãe fosse”.* (M1)

*“Ela ficava chorando. (...) Falava ‘a minha mãe já volta, a minha mãe já volta’”.* (M3)

*“Quando ele tava dormindo eu fugia dele. (...) Ele ficava chorando lá em cima [na enfermaria] com o pai dele. (...) Ele não queria ficar com ninguém, era só comigo”.* (M6)

Além desses aspectos, os procedimentos aos quais as crianças eram submetidas durante as internações caracterizavam-se como outra fonte de sofrimento para todas as mães.

*“Era brabo tu ver assim toda hora a tua filha tomando injeção, escapava a veia, ai ela era perfurada. (...) É inacreditável! Teve que raspar a cabeça, teve que ir nos pesinhos [para pegar veia]. (...) Não tinha mais veia pra tanta aplicação de coisa.(...) Então quilo ali para mim era a parte mais de tortura”.* (M4)

Ao mesmo tempo, a consciência de que aqueles procedimentos invasivos eram necessários para a sobrevivência da criança estava presente em todas as mães.

*“Ao mesmo tempo tem que aceitar aquilo ali, tem que deixar eles fazerem né? Era pro bem dela, então...”.* (M4)

Duas das mães (M4, M6) contaram que, por sugestão da equipe, nessas ocasiões, saíam do quarto até que terminassem o procedimento. Desta forma, se poupavam de um sofrimento ainda maior.

*“A equipe falava ‘ai mãe, não quer dar uma saidinha? Deixa que a gente faz’. Eu já sumia mesmo. E a gente ficava naquele sentimento ali não ajuda em nada, né? Então eu saía um pouco, elas faziam o que tinha que ser feito. Depois que tudo passava elas me entregavam ela e eu a acalmava. Aquilo passava”.* (M4)

As mães das crianças que eram bebês na época do auge da doença (M2, M4, M5, M6) comentaram a dificuldade de entender o significado do choro de seus filhos. Viam o desconforto, mas não sabiam identificar exatamente o que estava ocorrendo e como acalmar a criança. Em algumas circunstâncias, esse mal-estar se devia à doença, o que tornava o cuidado ainda mais difícil.

*“Ela chorava muito, era muito chorona, muito chorona. (...) Ela parece que mamava acho que dava, né? Enchia a barriga e de certo doía. Ai ficava aquele choro, era difícil ela pegar e dormir tranqüila, era sempre aquela...”* (M4)

*“Ele era muito chorão. Eu não sabia se doía alguma coisa. (...) Tinham noites que ele chorava e eu achava que ele sentia fome, porque ele comia muito pouco”.* (M6)

Por outro lado, estas mães tendiam a acreditar que, pelo fato de serem bebês, os filhos não sofriam tanto e não entendiam o que estava acontecendo.

*“Era bebê, não dava para notar muito [as reações]. Não tem noção assim, né?”.* (M4)

*“Ah, pra ela, ela já tava acostumada, né, que desde pequeninha... Mas pra gente era muito ruim”.* (M2)

Uma das mães, por outro lado, afirmou que já conversava com sua filha enquanto ela era bebê, na tentativa de melhorar a aceitação da doença e dos procedimentos aos quais era submetida.

*“Eu acho que mesmo eu sendo leiga eu trabalhei muito no psicológico dela. Porque a gente vinha para o hospital e eu todos os dias eu colocava para ela, tudo que ia*

*acontecer. (...) Explicava porque eu permitia que fizessem, que judiassem, porque eu deixava fazer tantos exames”. (M5)*

A falta de qualidade de vida neste período também foi ressaltada pela mãe desta paciente.

*“Enquanto ela nasceu e ficou esperando, a vida dela foi totalmente... é qualidade de vida nenhuma! Ela era doente!” (M5)*

Durante as entrevistas, todas as mães afirmaram que após o diagnóstico de doença hepática foram informadas que um dia, quando o quadro clínico piorasse, o filho precisaria entrar em lista de transplante. Este tempo entre o diagnóstico da doença e a entrada em lista poderia variar de poucos meses a alguns anos. Mesmo com este preparo anterior, a ocasião da entrada em lista ativa para transplante e a assinatura do termo de consentimento foram vivenciadas como aspectos bastante difíceis.

*“Tinha que assinar o termo, aquela coisa e... Tinha que colocar o nomezinho na lista. Sabe quando te dá uma coisa assim?” (M4)*

A indefinição do momento em que iriam ser chamados para o transplante e a expectativa de poder receber a ligação telefônica a qualquer momento do dia ou da noite também causavam muita ansiedade. Todas as mães relataram ficar alertas o dia inteiro, sempre próximas ao telefone ou deixando claro onde poderiam ser encontradas.

*“Tinha que saber onde eu tava para qualquer coisa (...) E uma expectativa bem... Nossa! Todo dia pensava, sabe? Toda hora tava com aquilo. Até de noite, tava sempre na minha cabeça. Tava sempre, tava sempre ligada! (...) Tava sempre preparada para a hora que chegasse”. (M2)*

*“E sempre ficava naquela expectativa né: ‘é hoje?’, ‘será que é hoje?’, levantava da cama de manhã ‘será que é hoje?’” (M3)*

Além disso, o período de espera envolveu inúmeros sentimentos como ansiedade, medo e esperança.

*“Eu ligava para a doutora todos os dias e perguntava: ‘doutora, tu acha que vai dar tempo?’”(M5)*

*“Até ele fazer o transplante eu vivia assim, com angústia. Aquela espera, sabe? Tu tem que esperar! Aí eu tomava cafezinho, fumava. (...) Eu sentia que eu tava meia, meia, sacudida, sabe? Mas não deixava cair”. (M6)*

A expectativa das crianças mais velhas foi descrita pelas mães (M1, M3):

*“De repente, se o telefone tocava ela: ‘será que é o meu transplante?’, ela ficava naquela expectativa, sabe? Sempre naquela expectativa de transplante”. (M3)*

O receio de que a criança morresse em lista de espera também se fez presente em todas as mães.

*“A gente achava que ia perder ele antes dele chegar ao transplante”. (M6)*

*“Eu via às vezes até em filme e novela as pessoas esperavam na lista e morriam, né? E via comentários (...) ‘essa tal lista, as pessoas só morrem e não...’”.* (M4)

*“A gente ficava com medo de... dela... sei lá, de não agüentar esperar. (...) Um medo muito grande de perda, bate um medo, bateu medo desde o começo que ela entrou em lista, até a hora que ela saiu da sala de cirurgia. O medo de perder é horrível!”* (M3)

Neste sentido, uma das mães comentou que mesmo nos momentos em que a equipe procurava passar mensagens sobre a possibilidade de morte, de uma forma menos direta, as mesmas eram perfeitamente entendidas pela família.

*“Médicos faziam como uma conversa, mas a gente no fundo não deixava de perceber que era pra te dizer que a coisa pode acontecer, pode não dar certo, né?”* (M1)

Outro aspecto relatado com bastante sofrimento foi ver o filho piorando dia-a-dia e não poder fazer nada, a não ser estar junto e agüentar.

*“Só que foram dias muito difíceis naquela espera, aquela situação que a gente via... Tinha dias que a gente via que tava perdendo ele”.* (M1)

*“E a pior coisa era tu ver ela morrendo dia após dia, né? (...) Uma tortura, um sofrimento, era horrível, tu olhar pra tua filha ali gemendo. De noite, ficava sentada na cama olhando ela sofrendo daquele jeito. Nem gosto de imaginar mais como que era aquilo né, era horrível, horrível!”.* (M3)

Algumas mães (M1, M3, M5) descreveram que, no início, queriam que o transplante demorasse a ocorrer, mas no momento em que viram seus filhos piorarem, começaram a torcer para que o transplante ocorresse logo.

*“Não via a hora que ela fosse chamada, porque tava vendo que a gente tava perdendo ela. Foi bem... No fim, antes tu não queria que acontecesse aquilo de ter que transplantar e depois quando começou a ver o que tava acontecendo tudo, que não tinha mais chance, tu começou a pedir, pelo amor de Deus, que chegasse o dia logo, pra dar tranqüilidade pra gente”.* (M3)

*“Todos os dias a minha ansiedade era essa, que chegasse, né. (...) Por fim eu esperava aquele dia, todos os dias, para chegar aquela hora”.* (M5)

A angústia vivenciada por estas mães e a luta contra o tempo ficou clara no seguinte comentário:

*“Cada dia que passava era um dia vencido. E era um dia a menos. Era um dia que ela tinha sobrevivido, mas eu sabia que era um dia a menos que ela tinha para viver se ela não transplantasse. Era vitória e derrota. Era medo, sensação de medo”.* (M5)

O desespero de um dos pais levou a busca por todas as alternativas possíveis para conseguir um órgão que pudesse salvar a vida de seu filho. Após tentar ser doador vivo e não conseguir devido à impossibilidade clínica, e vendo seu filho piorar intensamente, procurou a equipe médica para verificar se não seria possível comprar um órgão.

*“Um dia até ele chegou e falou pra doutora se não tinha como pagar. Que a gente não tinha condições, mas sei lá o que a gente fazia, pagava para fazer o transplante. Porque ele via a situação: cada dia pior, cada dia pior, tinha que esperar e tava na fila. Daí, elas falaram pra ele que órgão não se compra, né? Então não tinha essa possibilidade de pagar. Não tem, órgão é órgão, né? Se não consegue ter alguém da família, como não deu, né? Tinha que ter paciência de esperar”.* (M1)

A mãe dessa família contou que quando o filho chegou ao primeiro lugar na lista de transplante, a dificuldade de sair do lado do leito tornou-se ainda maior.

*“Eu já não queria mais sair dali de dentro do quarto, porque se eu sáísse eles poderiam avisar, que tinha chegado o órgão”.* (M1)

A importância de manter-se unidos e do lado da criança sempre, foi ressaltada por outra mãe.

*“Sempre do lado dela, e ela sempre teve o apoio na gente, isso é muito importante, sempre ter apoio nos pais, não só na mãe como no pai também, ter apoio dos dois, porque não importa, pequenininho como for, se for um bebezinho, ou maior (...) eles sentem quando tem o pai e a mãe, com todo o amor e carinho, e os dois juntos”.* (M3)

A desconfiança em relação ao funcionamento da lista e a possibilidade de outros pacientes receberem vantagens também foi verificada (M1, M2).

*“Ele [marido] perguntava muito assim: ‘ah, será que de repente tem alguém mais importante (...) que podia entrar na frente? ‘Mas depois ele entendeu que não era por aí, né? Tem fila mesmo, né? Não iam deixar ninguém passar na frente”.* (M2)

Por fim, o significado do transplante, de tirar um órgão de uma pessoa em morte cerebral e colocar em outra viva, foi citado apenas por uma das mães:

*“A tua filha vai passar por um transplante, tirar um órgão de uma pessoa que morreu e botar em outra, e viver com aquilo ali, um órgão de outra pessoa! Começa a passar um monte de coisa na tua cabeça... ‘como que vai viver com o órgão de outra pessoa?’”* (M3)

O peso sentido em relação ao fato de precisar que alguém morra para que o filho sobreviva foi expresso por outra mãe.

*“Eu pensava assim: ‘meu Deus, eu não quero que ninguém morra’, independente de alguém fazer uma doação para minha filha, alguém vai morrer. E alguém vai levar isso tudo junto, que pode deixar ela vivendo bem, ela e outras pessoas. Então as pessoas não entendem que tu não pede para ninguém, tu só pede pra que a pessoa que vai ter que ir tenha o dom de fazer essa doação”.* (M5)

Como pode ser visto nos relatos acima, o período pré-transplante apresenta algumas peculiaridades em relação ao período inicial da doença. O estado de saúde das crianças variou muito nesta fase. Algumas ficaram a maior parte do tempo internadas e com muitas limitações físicas devido ao quadro clínico. Outras, permaneceram em suas casas, conseguindo, até certo ponto, manterem uma vida mais próxima ao esperado para suas faixas etárias. De qualquer forma, esta fase envolveu cuidados que incluíam uso de

medicação, dieta especial, alguma restrição de movimento e, em alguns casos, uso de sonda nasoentérica. A maior parte das crianças teve piora clínica importante antes do transplante, sendo que todas foram submetidas, em algum momento, a cuidados invasivos, como colocação e manutenção de sonda nasoentérica, realização de pulsões venosas, cirurgia e internações hospitalares. Todas as mães consideraram ser esta uma fase bastante estressante, particularmente em função dos cuidados de saúde, do risco de morte, do impacto da entrada em lista ativa e pela espera pelo transplante. Além disto, relataram a intensa dor por ver o filho sofrendo em função da doença e dos procedimentos invasivos, medo da morte, impotência e falta de controle, sendo que, quanto pior o estado de saúde do filho, maior foi a angústia sentida pelas mães e por suas famílias.

A questão da idade da criança no pré-transplante e o tempo em que ficaram submetidas aos cuidados médico-hospitalares teve também impacto na vivência dessas mães. Aquelas cujos filhos eram bebês nesta fase, referiram sofrer muito ao ver o filho “tão frágil” e tão pequeno sendo “picado” a toda hora, chorando intensamente, não conseguindo se acalmar.

A dificuldade de entender o que os bebês necessitavam também esteve presente. Por outro lado, algumas destas mães tendiam mais facilmente a acreditar que, pelo fato dos filhos serem bebês, não entendiam o que estava ocorrendo e, conseqüentemente, não sofriam tanto. Já as mães de crianças mais velhas comentaram a angústia por verem seus filhos privados de muitos aspectos característicos de suas idades. A limitação física, seja pela própria doença ou pela alimentação nasoentérica, foi vivida como algo muito sofrido, já que as crianças não podiam fazer atividades típicas para sua fase de desenvolvimento. Por fim, a piora do quadro clínico e a incerteza quanto à chegada do órgão foi vivenciada por todas as mães como algo muito angustiante, pela impotência que sentiam, independentemente da idade dos filhos e do tempo transcorrido desde o transplante.

### ***Chegada do órgão e Cirurgia***

A notícia da chegada do órgão e a própria cirurgia foram descritas como situações extremamente significativas, cujo impacto ficou marcado na memória dessas famílias. Todas as mães relataram que, apesar de saberem que poderiam ser chamados para o transplante a qualquer instante, o momento da ligação telefônica que anunciou a chegada do órgão foi muito intenso, causando ansiedade, desespero e agitação.

*“Nossa, dá uma tremedeira, o coração dispara! Uma reação sem explicação!” (M2)*

*“Fiquei baratinada, eu entrei em pânico, né? Eu corria pra tudo que é lado! A gente ficou perdido dentro de casa. A gente só atinou de pegar ele pra vir”. (M6)*

*“A gente quase que nem conseguia falar, né? A gente só se abraçou, e chorou muito assim, e embarcou na ambulância, e veio. Saímos correndo”. (M3)*

A ocorrência de sentimentos contraditórios no momento da notícia da chegada do órgão foi relatada por muitas mães (M1, M3, M4, M5, M6).

*“É uma sensação de um medo muito grande, mas de alívio. Muito alívio. (...) Sensação de missão cumprida”. (M5)*

*“Foi tudo: alegria, choro, tristeza”. (M6)*

*“Medo, muito medo. Muito medo de acontecer alguma coisa, dela não conseguir passar por essa. Feliz também que tinha chegado o doador”. (M3)*

A reação das duas crianças que tinham mais idade na época do transplante, por outro lado, foi descrita pelas mães como sendo de muita alegria.

*“Ela veio correndo lá ‘Chegou a minha vez!’, gritando, sabe? ‘Chegou a minha vez! Chegou a minha vez! É um órgão pra mim!’. E gritava, e ria. Maior felicidade, maior felicidade do mundo. (...) Ela gritava, dava pulos de alegria que tinha chegado a vez dela. A maior alegria”. (M3)*

*“O meu filho tava mais feliz ainda, naquela esperança. Ele dizia: ‘mãe, vai dar tudo certo’”. (M1)*

A vivência da ida para o hospital como uma despedida de toda a família foi referida por uma mãe.

*“Tava a minha sogra, minha irmã, todo mundo chorando. Ai, muito horrível! (...) Ah, ficou aquela coisa de despedida assim”. (M3)*

Para os genitores a ansiedade associada à chegada do órgão e à cirurgia foi tão grande que algumas mães (M2, M3, M5, M6) afirmaram se desorganizar emocionalmente.

*“E eu não sabia nem assinar meu nome na hora que tinha que entrar ali [na emergência do hospital], fiquei com... fiquei bem baratinada”. (M5)*

*“Fui chegar no hospital de pijama! (...) A minha irmã chegou no hospital ‘olha teu jeito’, e eu ‘que jeito? Ah eu to assim arrasada’. (...) Eu chorava. E ela: ‘tu tá de pijama! Eu digo: ‘quê?’ Foi quando eu me dei por conta”. (M6)*

O sentimento de medo da morte parece ter sido novamente o mais constante e intenso em todas as mães. Ao olhar para seus filhos antes do transplante a pergunta: *“será que verei meu filho vivo novamente?”* surgiu com maior ou menor intensidade para todas elas.

*“Eu olhei para ela, eu nem enxergava, porque eu chorava, porque eu pensei... era o dia que eu mais queria que chegasse, mas eu também sabia que podia ser o último dia que eu fosse ver ela viva, porque era um risco grande dela entrar e não sair, né?” (M5)*

*“E eu olhava pra ela e dava um nó, porque ela tava bem, né? Ainda que os médicos preparam a gente que pode que não dê certo. Então, olha, é uma experiência bem, bem grave de se passar. (...) É muito ruim, nossa! Só dava vontade de chorar, só dava vontade de chorar”. (M2)*

Em algumas circunstâncias o medo chegou a ser tanto que uma das mães contou que teve vontade de não ir ao hospital.

*“Medo! Medo. Medo de perda! Sabe? Na hora assim, eu não sabia se eu ia, se eu ficava. Tu fica pensando: ‘Meu Deus, será que eu vou trazer a minha filha de volta?’ O maior desespero! É horrível, foi horrível, foi horrível mesmo. (...) Ah ficou aquela questão: (...) ‘Não vai. Tu não pode fazer isso’. Não tem, não tinha opção. Dá uma vontade enorme [de desistir do transplante]”. (M3)*

Apesar do medo vivenciado naquela circunstância, o entendimento de que o transplante era a única alternativa de sobrevivência para os filhos foi novamente o que deu força para enfrentar a situação.

*“Mas eu sabia que era a única alternativa que tinha, então eu agradeci a Deus ter me dado aquela chance que ela ia conseguir. Até ali nós tínhamos chegado”. (M5)*

*“A gente tinha que aceitar, porque, se a gente dissesse não, ou achasse que não ia concordar com o transplante, a gente também sabia que a situação ia piorar. Ele não tinha outra chance a não ser o transplante”. (M1)*

Um dos pais não tolerou acompanhar o processo e não foi ao hospital no dia da cirurgia.

*“Só que no dia do transplante ele sumiu. Ele simplesmente evaporou e eu não tinha coragem de ligar também porque ele é uma pessoa muito, como vou te dizer? Ele nega a doença. (...) Ele não pode ver sangue também”. (M5)*

Além da ansiedade e do medo da perda, muitas mães (M1, M3, M4, M5, M6) destacaram o aspecto positivo vinculado à chegada do dia do transplante.

*“É uma esperança, de uma notícia, puxa vida, né, vai dar tudo certo, ela vai melhorar, sabe? A única coisa é: ‘vai ser normal, né?’” (M4)*

*“Pra mim foi uma das notícias mais felizes que eu recebi. (...) Eu, pra mim, aquele foi o dia mais feliz da minha vida até hoje”. (M1)*

*“[A partir] daquele momento do telefonema eu não consegui sentir medo mais. Dali eu sabia: a minha filha está salva. (...) A batalha para mim era até o dia do transplante. Era essa a sensação que eu sentia, a sensação que tava tudo resolvido”. (M5)*

O momento da entrada no bloco cirúrgico também mobilizou muita ansiedade e o medo da perda. Além disso, aspectos relacionados à ansiedade de separação ficaram evidenciados.

*“Quando ela entrou pra cirurgia, aí eu me senti... Nossa, tira um pedaço, tirou um pedaço de mim (...) Ah, é muito ruim, nossa! Deus o livre! Dá vontade de entrar junto, ficar lá, né? Mas não dá! É bucha!” (M2)*

*“Eu fui me apavorar foi quando ela [enfermeira] levou ele. ‘Mãe, tá na hora’. Ah, aí eu entrei em pânico! (...) Eu digo ‘a senhora traz meu filho de volta’”. (M6)*

A espera durante a cirurgia do transplante também foi comentada por todas as mães, que referiram ficar ansiosas aguardando várias horas sem saber o que estava acontecendo.

*“Ah, aquelas dez horas ali é que são... Terrorismo, como se diz. Que eu sofri muito, ficar esperando, sabe? (...) Daí, no final da tarde não vinha ninguém, foi dando um aperto no peito, um desespero, vontade de entrar lá dentro e tirar ela de lá, como eu tinha colocado ela. É horrível! Eu fiquei bem desesperada, tinha um medo que ela não ia sair de lá como eu tinha colocado ela, deixado ela lá, tipo deixa ela lá, se despede sabe, ai horrível, ai muito horrível”. (M3)*

*“Ai pô... tu fica meio com expectativa na hora, ai tu não sabe o que tá acontecendo. Ai báh, tu caminha pra cá, caminha pra lá que, tu não sabe o que tu conversa, se tu ri ou se tu chora. Sem notícia, sem notícia, sem notícia, sem notícia de nada”. (M4)*

A necessidade da família de extravasar a ansiedade apareceu na fala de algumas mães (M3, M4, M6). Alguns membros da família caminhavam de um lado para o outro, outros fumavam, outros rezavam.

*“Fumou, fumou, fumou [o pai]. (...) Ficava no máximo dez minutos lá e ele descia pra fumar”. (M3)*

Nestas circunstâncias, a sensação de que não conseguiria agüentar a emoção foi descrita por uma mãe.

*“Agora meu filho fica bem e eu morro!” (...). Aí em cinco minutos não tinha mais cigarro porque eu fumava um atrás do outro. Eu nem fumava, acho que comia o cigarro de nervosa”. (M6)*

Duas mães relataram que não queriam os familiares por perto naquele momento, já que sentiam a presença dos mesmos mais como uma sobrecarga do que como um apoio. Como características em comum, ambas se colocavam como as figuras fortes da família, que procuravam segurar tudo sozinhas.

*“Não precisava ninguém mais em volta. (...) Não tinha que vir alguém para [ficar em] volta de mim pra dizer que ela tava mal, para dizer que ela ia morrer, não queria ouvir isso. Então eu não queria que ninguém participasse. (...) Eu não queria ninguém em volta, porque eu achava que não era necessário”. (M5)*

*“Eu agüentei no peito. (...) Eu sou assim. Prefiro ficar calada que falar. Ainda mais quando tu sabe que tá numa situação, com umas pessoas nervosas. (...) Já pensou se eu falasse aquilo ali [médica avisou que a cirurgia estava complicada]?Ai já tavam chorando antes”. (M4)*

Algumas mães (M3, M4, M6), apesar de sentirem-se angustiadas, sem notícias do que ocorria dentro do bloco cirúrgico, referiram também que se apavoravam quando chegava algum membro da equipe na sala de espera para dar notícias.

*“Daí eu olhei ‘meu Deus, a [psicóloga] tá procurando eu!’ Aí já bateu um desespero. Se a psicóloga tava me procurando, eu pensei ‘ah, aconteceu alguma coisa!’” (M3)*

*“Deu as cinco horas a [médica] me chamou e me chamou pra uma sala. E eu pensei ‘deu’. Pra mim ela não tinha resistido. Sabe, quando te chamam de canto assim, a médica... (...) Eu só respirei fundo e fiquei só escutando”. (M4)*

O final da cirurgia e as informações sobre o estado de saúde da criança foram recebidas com grande alívio. Uma etapa foi vencida. A criança sobreviveu a uma cirurgia grande, longa e de risco. A emoção deste momento foi descrita por uma das mães.

*“Quando a doutora veio na porta e falou que tinha dado tudo certo, que tinha sido difícil, mas que tinha corrido tudo bem, parece que eu fui até o céu e voltei assim. Báh muito bom”. (M3)*

Enfim, uma das mães descreveu o dia do transplante com muita propriedade, explicitando sentimentos subjacentes às verbalizações de todas as outras mães.

*“Na verdade o dia do transplante é o dia do fim, né? De qualquer forma para quem está esperando é o dia do fim. Ou a pessoa termina aquele sofrimento ou então parte para a vida nova e começa a colher tudo o que plantou até ali. Na verdade aquele dia, definindo o dia do transplante é exatamente o dia do fim. Ou o fim do sofrimento ou tu perde ou tu começa a ganhar vida nova. Não tem outra coisa que possa acontecer depois, só tem duas coisas: ou dá certo ou dá errado. Então não tem... É o dia do fim”. (M5)*

Pelos relatos acima, pode-se perceber que a notícia da chegada do órgão e a própria cirurgia foram momentos de extrema emoção, que despertaram muitos sentimentos contraditórios e intensos. Apesar dessas famílias estarem anteriormente avisadas que poderiam ser chamadas para o transplante a qualquer instante, assim que houvesse um órgão disponível, o momento em que isto ocorreu foi sentido com muita emoção, sensação de despreparo e medo. Chamou a atenção que as crianças reagiram à notícia da chegada do órgão com maior entusiasmo e confiança que os pais e demais familiares. Parece que para elas a notícia da chegada do órgão despertou sentimentos positivos, vinculados à esperança de cura e a redução do sofrimento associado à doença. Para os pais, por outro lado, o medo da morte ficou mais proeminente. Isto pode ter ocorrido devido ao fato das crianças não terem tanta clareza a respeito do tamanho da cirurgia e do risco de morte que estavam correndo, ou ainda pelo fato de saberem que aquela representava a única chance de sobreviverem e melhorarem a qualidade de vida.

Já os adultos, enfocaram mais o fato daquele poder ser o último momento que veriam seus filhos vivos.

As emoções despertadas pela chegada do órgão e pela cirurgia, portanto, envolveram por um lado o medo da morte, por outro a esperança de salvar a vida de seus filhos e melhorar a qualidade de vida. Desta forma, a ambivalência, expressada na dúvida de uma das mães em trazer o filho ao hospital para o transplante, pode ser entendida como uma reação natural destas famílias, diante do medo da perda. No entanto, se esta ambivalência torna-se muito intensa e o medo do transplante maior que a esperança de cura, isto pode levar às famílias a tomarem atitudes perigosas, como adiarem a vinda ao hospital ou até mesmo não virem, aumentando as chances de óbito de seus filhos. Desta forma, é muito importante a atitude da equipe médica e multidisciplinar no sentido de informar aos pais sobre o curso da doença e a necessidade de transplante como a única alternativa de sobrevivência para essas crianças, pois este foi um dos fatores destacados pelas mães como motivador para enfrentar o medo do transplante. No, entanto, devemos ficar atentos também ao fato de que nem todas as atitudes e pensamentos dos pais são racionais, pois existem questões inconscientes e fantasias por vezes poderosas, que podem interferir neste processo e nas ações dessas famílias. Desta forma, é fundamental um cuidadoso acompanhamento psicológico, assim como a avaliação psicológica pré-transplante, pois, através destas intervenções pode-se detectar e trabalhar precocemente as possíveis fantasias, temores e a ambivalência dessas famílias, procurando prevenir, assim, intercorrências futuras.

Outro aspecto relevante foi o fato de todas as mães terem salientado a angústia de ficarem na sala de espera sem informações, durante uma cirurgia tão longa e de risco. Apesar das reais dificuldades institucionais que muitas vezes impossibilitam manter os pais informados, talvez seja importante fornecer um relatório, em intervalos de tempos regulares, a fim de tranquilizá-los. A regularidade destes relatórios parece ser importante como uma forma dos pais terem algum controle sobre a situação, já que, o simples aparecimento de membros da equipe fora da sala de cirurgia, também foi relatado pelas mães como algo ansiogênico e associado a notícias negativas em relação ao transplante. Outro limitador neste sentido é o fato de nem sempre haver membros da equipe multidisciplinar no hospital no momento do transplante, de forma que, por vezes, a psicologia não consegue realizar o acompanhamento desta fase tão difícil para os familiares de pacientes transplantados.

Nas falas das mães notou-se o quão intensas foram as emoções e o impacto sentido por todos os membros da família durante o transplante. São sensações que

ficaram fortemente marcadas e que foram descritas com muitos detalhes e intensidade por todas as mães, independentemente do tempo transcorrido desde o transplante e da idade dos filhos na época da cirurgia.

### ***Pós-transplante***

No pós-transplante imediato as crianças passaram por períodos distintos até receber alta. Habitualmente, nos primeiros dias ou semanas todas crianças transplantadas permanecem na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), onde ficam sendo monitorados com auxílio de diversos aparelhos. Apesar de saberem dessa rotina, todas as participantes da pesquisa consideraram que, tanto para elas como para os maridos, a primeira imagem dos filhos entubados e repletos de aparelhos de monitoramento, na UTI, foi chocante.

*“O difícil foi quando a gente viu ele, né? (...) A gente não conhecia a UTI. (...) Então foi um momento difícil, tu olhava pra ele no quarto, dava a impressão até que nem tinha vida. A gente sabia que tinha, que era só aquele impulso de desespero”.* (M1)

*“Ele olhou e disse assim: ‘meu Deus, abriram ela de fora à fora!’ (...) ‘Quando eu morrer pode tirar tudo que tiver dentro de mim, pode doar tudo que é meu’. Foram as únicas palavras dele”.* (M5)

O impulso de permanecer do lado da cama da UTI durante todo o tempo foi relatado pelas mães.

*“A gente ficou 24 horas por dia do lado dele na UTI, nem para ir no banheiro. Se um saía o outro ficava”.* (M1)

*“Já subi pra UTI e não arredei mais o pé de lá também.(...) Fiquei os oito dias que ela ficou na UTI eu fiquei lá com ela direto. Não saía de lá um minuto sequer”.* (M3)

Outro aspecto citado por duas mães foi o sofrimento de ver os filhos solicitando algo que não podia ser atendido, como colo, alimentação ou água.

*“Mexendo os bracinhos pra cima e tu não pode pegar. Tu tá um período ali só do lado da cama, que ela tava cheia, cheia de aparelho”.* (M4)

*“Ele gemia e fazia assim pra mim que ‘ahahahah’ é que a boca tava seca. (...) Isso me marcou e até hoje isso aí eu não vou esquecer nunca mais”.* (M6)

Uma das mães comentou o fato de ter procurado alternativas para atender às solicitações da filha, sem deixar de seguir as recomendações médicas.

*“Tinha que tá trabalhando... pegando na cabecinha, na mãozinha... Ai daqui a pouco ela cochilava. (...) Conforme os dias foram passando, foi diminuindo aqueles fios, daí dava pra pegar ela. Ai foi melhor, né”.* (M4)

Outra mãe informou ainda que, apesar das dificuldades de estar dentro da UTI e de saber que enquanto estava lá era porque a situação ainda não estava controlada, sentia-se bem naquela unidade, resistindo à alta da UTI para o quarto.

*“Para mim era uma segurança ele estar lá dentro, pois quando foi para ir para o quarto, eu tinha medo. O dia em que eles deram a notícia, e eu ‘ah, não é bom ficar mais um pouco aqui?’(...) Eu me sentia muito bem lá dentro na UTI”. (M1)*

Outro aspecto referido por uma das mães como sendo muito angustiante e sofrido foi o contato que teve durante a internação com outra mãe de um bebê da mesma idade, sexo e diagnóstico de sua filha, que também estava internada na UTI e que veio a óbito antes de conseguir transplantar. Este fato foi acompanhado de perto por esta mãe.

*“Essa menininha veio a óbito e eu presenciei isso, porque a mãe se apegou em mim. Então eu via aquela menininha... eu tava na UTI junto com a mãe na hora em que a menininha faleceu. Aquilo foi o que mais me debilitou. (...) Porque daí pra frente eu só chorava. (...) Eu chorava porque eu pensava que tudo aquilo podia ter acontecido comigo”. (M5)*

A alegria e o alívio de ver os filhos reagindo dia a dia foi descrito por todas as mães.

*“Só de ver ela se recuperando, saiu aquele amarelo, sabe? Meu Deus, eu nem via a hora passar, nem via o dia acabar, vendo que ela tava bem, se recuperando, fazendo uma nova vida, aquilo pra mim era tudo”. (M3)*

*“Ai foi, só foi indo. Ai já foi pro quarto, já foi diminuindo a medicação, daí daqui a pouco já tava pra alta”. (M4)*

Algumas (M2, M3, M6) relataram ainda o aumento visível na energia das crianças.

*“Já não era mais aquela menininha que ficava sentadinha. Não, tinha energia! (...) Só parava para dormir. (...) O quarto tava pequeno para ela!”. (M2)*

No pós-transplante, com a melhora no quadro de saúde dos filhos, as mães, de forma geral, referiram sentir menos dificuldade suas e dos filhos de se separarem, por curtos períodos de tempo.

*“Era outra coisa [depois do transplante] porque eu ia pra casa, porque antes, nenhum tempo, nada. Era aquela loucura e eu em cima dele. (...) Depois fui me libertando um pouco, largando um pouco. (...) Mas ele não tava chorando, mas antes ele chorava pra eu sair, depois não”. (M6)*

A reação das mães em relação à alta variou bastante. Algumas ficaram extremamente felizes, enquanto outras, assustadas e divididas. As seguintes vinhetas mostram a reação positiva de três mães:

*“Uma alegria! Olha, mas quando a doutora falou ‘oh, talvez amanhã vocês vão para casa’. Capaz, mas eu já tava com as malas prontas!”. (M6)*

*“Eu não via a hora. Já não agüentava mais ficar dentro do quarto fechado!” (M2)*

*“Mais alegria ainda. Uma etapa vencida praticamente”. (M4)*

A ambivalência e a insegurança frente alta hospitalar ficou clara nas verbalizações de outras duas mães.

*“Só que eu, a mesma coisa que eu senti pra sair da UTI eu senti pra sair do hospital. Claro, eu tava feliz, contente, em saber que eu tava saindo com a minha família. A apreensão era tanta que eu achava que se eu estivesse aqui eu tinha mais segurança”. (M1)*

*“Eu tava querendo ir embora, mas com muito medo. (...) Na verdade tem aqueles dois sentimentos que pesam. Eu queria ir embora, mas não queria ir embora. Eu queria ir embora porque eu queria ver meu filho, eu queria estar em casa, eu queria estar no meu quarto, eu queria poder me deitar, eu queria ver televisão com eles três junto. Mas o medo de ir e acontecer alguma coisa e... não dar tempo. Que até então era toda uma situação nova, né?” (M5)*

A expectativa das crianças mais velhas pela alta ficou evidenciada nas reações e verbalizações das mesmas. Um dos pacientes não conseguiu mais comer, nem dormir depois que soube da possibilidade de alta.

*“Ele fez tanto, fez tanto, fez tanto. ‘Quero ir embora, quero ir embora, quero ir embora’ (...) Foi a maior felicidade!” (M1)*

*“Ela só falava na casa dela, que tava com saudades, né? (...) Tava louca para ir embora”. (M2)*

*“Ela ficou muito feliz, né? Muito feliz de poder ir embora, transplantada. E ela não via a hora de chegar em casa”. (M3)*

O retorno para suas residências e a recepção na chegada também foi citado pelas mães.

*“Encheram a minha casa de cartaz de boas vindas pra ela, os coleguinhas da escola dela encheram de cartaz e um monte de coisa, fizeram cartinhas pra ela, encheram balão, ih, fizeram uma bagunça lá em casa na chegada dela assim. Ai ela adorou, adorou tudo!” (M3)*

*“Meu Deus, era emoção assim, eu chorava, chorava, chorava, mas não era de nervosa, era de emoção, de chegar, de ver a minha casa de novo, né?” (M1)*

A ida para casa após o transplante marcou uma nova fase, com novas expectativas, medos e ansiedades. A ansiedade em relação à administração das medicações foi muito presente em todas as mães.

*“Os primeiros dias foram meio assim, um pânico para mim, porque quando ela saiu, ela saiu com muita medicação, né?” (M5)*

*“Bom, no começo é uma loucura. (...) Tinha uma lista na porta de tudo o que tinha que tomar. (...) Era uma loucura! Era muito remédio pra mim”. (M6)*

Os cuidados para não contrair infecção também foram bastante enfatizados pelas mães. Algumas (M1, M3, M5, M6) enfocaram mais intensamente os cuidados com a higiene.

*“Ah, foi aquela agitação, né? O meu frigider que era marrom virou branca, de tanto passar álcool. (...) Tinha o armário da cozinha, tirei até tinta de tanto... porque onde ele botava mãozinha para pegar tudo era limpo. O meu chão, um brilho, né? Álcool direto. Tudo que tivesse pra matar as bactérias eu comprava pra testar! (...) E os brinquedos, depois que ele brincava tudo, eu enchia a pia da cozinha e largava tudo ali de molho com água e com vinagre”. (M6)*

*“Um monte de cuidados no primeiro mês. (...) Cuidado enorme. Tem que cuidar da louça, da comida. (...) Tem que ferver a louça dela”. (M3)*

Outras mães (M1, M2, M3, M6) procuraram manter o mínimo contato possível com outras pessoas que não as de suas próprias casas. Muitas delas referiram que só permitiram visitas após seis meses do transplante, passado o período de maior suscetibilidade da criança.

*“Quando fui para casa, por seis meses não recebi ninguém. Ficamos só nós três. (...) Tio, primo queriam ver ele, vinham e viam de longe, um pouquinho”. (M1)*

*“Quando a gente chegou em casa, que ela não queria parar dentro de casa, queria ir para fora brincar com as outras crianças, aí foi bem difícil pra gente. (...) Não queria largar ela muito no começo, foi bem trabalhoso”. (M2)*

*“Ela ficou assim, muito isolada na nossa casa, porque tinha medo dela pegar uma infecção, coisa assim, né? Então a família era mais distante nos primeiros meses. Era cada um na sua casa”. (M3)*

O medo a respeito da possibilidade de rejeição do enxerto também foi trazido por uma mãe. Além disso, o receio de que o filho não recuperasse as habilidades perdidas com a piora do quadro clínico antes do transplante também foi verbalizado.

*“Tinha dias que eu pensava: ‘será que ele vai ficar assim?’ [com seqüela motora devido à perda de movimento decorrente do agravamento da doença antes do transplante]. Mas eu nunca disse isso para ele. (...) Amanhã tu vai estar melhor, amanhã tu vais conseguir fazer mais. (...) Longe dele a gente comentava: ‘será que vai conseguir?’” (M1)*

Todas as mães cujos filhos realizaram transplante há menos tempo (entre um e dois anos) mostravam-se ainda um tanto receosas quanto ao estado de saúde dos filhos, na época da entrevista, considerando com bastante seriedade todos os tipos de precauções. Algumas vezes (M1, M3), mesmo quando a equipe médica já havia liberado a criança para realizar atividades físicas ou diminuir os cuidados e restrições, as famílias preferiam manter a mesma rotina do pós-transplante imediato.

*“Em casa continuou a mesma coisa desde o transplante. A louça dela, as roupinhas, ela usa máscara. (...) Sabonete dela é separado. (...) Bastante cuidado com a*

*alimentação dela também. (...) Eles falaram que não é necessário ter tanto cuidado ainda, né? Mas ainda fico assim com receio, sabe?” (M3)*

Uma das mães falou da sua expectativa de que logo depois do transplante pudesse retomar sua vida, mas isso não aconteceu. O primeiro ano foi repleto de intercorrências e re-internações hospitalares, o que a deixou bastante decepcionada e esgotada.

*“Eu achei que logo depois do transplante eu ia voltar a trabalhar, estudar e coisa, eu voltei a estudar e trabalhar tudo, só que ainda não é aquela coisa né? Trabalhar fixo, não dá. Eu acho que as coisas vão estabilizar, assim, devagarinho”. (M3)*

Esta mãe afirmou ainda ser complicado lidar com o fato das expectativas não terem sido cumpridas, mesmo tendo consciência de que essas intercorrências podiam acontecer.

*“O que foi mais estressante pra mim foi depois do transplante, que, como eu falei, tu fica naquela expectativa duma coisa, e acabando, acontecem outras coisas, que podem acontecer, mas tu nunca imagina que vai acontecer contigo, e o que eu mais fiquei frustrada foi isso”. (M3)*

Essa mãe ressaltou o quanto estava sendo difícil para ela os períodos de internação pós-transplante e comparou este sentimento com o pré-transplante, em que não se sentia desta forma e que tudo parecia mais tranquilo.

*“Ficar internada aqui pra mim é um... é horrível, é o fim do mundo. Eu detesto, detesto ficar aqui. Eu detesto. Só de pensar que tem que ficar aqui internada, sabe, já começo a sentir um calafrio. (...) Antes do transplante tu aceita porque tu tem que... tu não tem como, né? Tu tem que fazer, tu tem que ir pra diagnosticar, pra saber até. Aí tu pensa assim ‘ah, vai fazer o transplante vai dar tudo certo, não vai mais precisar voltar’, e quando tu vê, tu tá aqui dentro. Então, foi mais um período meu mesmo de... de decepção”. (M3)*

Ao relatar essas situações percebeu-se que esta diferença ocorreu, provavelmente, devido ao significado atribuído às internações nesses distintos momentos.

*“No transplante (...) tava realizando um sonho da tua filha fazer o transplante, então pra mim foi... não perdi seis gramas. Eu dormia, eu descansava, eu... (...) Agora, depois que aconteceu isso aí, que eu tive que ficar aqui aqueles dois meses, agora há pouco tempo atrás, ai, é um verdadeiro túmulo”. (M3)*

Outra mãe cujo filho realizou transplante há quase dois anos atrás e que desde o início apresentou algumas complicações falou de sua expectativa de que as intercorrências diminuíssem com o passar do tempo.

*“Eu tenho esperança que de agora em diante as coisas vão começar a se encaminhar pra alongar mais as vindas aqui. Já faz dois anos de transplante”. (M1)*

Algumas mães (M1, M4, M5, M6) procuraram ver os cuidados que precisavam ter com os filhos como preocupações “normais”, que não os diferenciavam de nenhuma

outra. No entanto, relataram com detalhes os cuidados extras que procuravam ter para estes não se machucarem e não pegarem infecção. Isto provavelmente ocorreu como uma forma de tornar a experiência de vida deles o mais próximo ao comum das outras pessoas. Uma das mães, mesmo após citar que em sua casa, até no momento da realização da entrevista, as toalhas eram trocadas todos os dias, que o menino trocava de roupa cada vez que ia para rua e voltava para casa, que ele usava talheres, copos e pratos separados, tanto em casa como na escola, que não podia fazer brincadeiras mais agitadas e que não podia mexer em bichos, afirmou não haver diferença entre o cuidado do filho transplantado e de outras crianças saudáveis.

*“A gente habituou. Pra nós não tem nada de diferente. Nada, nada de diferente. (...) A gente não faz aquilo como um sacrifício, porque eu acho assim que o capricho faz parte da vida pra qualquer criança. Não só porque ele é transplantado”.* (M1)

Da mesma forma, algumas mães (M1, M2, M4) referiram os cuidados com alimentação e higiene como questões normais, que todos deveriam ter.

*“Não dá para dar coisa muito gordurosa, ou salgar demais a comida. Uma que eu também não gosto, né? Mas nada tão rigoroso. Só cuidado que tem que ter a gente mesmo, né?”.* (M2)

*“Alimentação ainda tem que cuidar. (...) São coisas que não fazem bem pra ninguém, muito menos pra ele. Eu tenho pressão alta, também tenho que me cuidar. Não tem por que exagerar na gordura e na fritura”.* (M1)

*“Mas é uma coisa natural, como tu faz com teus outros filhos, deixa brincar. Claro, não vai mexer em lixo, não vai mexer em... Higiene em primeiro lugar, é obvio. Mas não aquele ‘não pode isso, não pode aquilo, não pode brincar com outra criança que senão vai pegar gripe, senão vai pega uma infecção, senão...’ Sabe?”* (M4)

Uma das mães ainda afirmou que cuidar demais apenas torna a criança mais frágil. No entanto, acabava inclusive deixando de seguir algumas orientações médicas, como uso de máscara no hospital ou em ambientes fechados e com muita gente, por considerar frescura.

*“Máscara eu só ponho pra vir pro hospital e olhe lá, porque ela tira. Eu não vejo problema nenhum. (...) E na rua, em ônibus ou coisa assim que tem que botar, nunca botei. Graças a Deus foi bem. Também se tem muito cuidado, daí sim, né, qualquer coisinha pimba. Sabe?”* (M4)

Outras mães (M1, M3, M4) assinalaram que procuravam cuidar do que era necessário, mas ao mesmo tempo não superproteger.

*“A gente nunca botou ela dentro de uma redoma de vidro. Eu acho que é tudo normal. A gente, cuidado a gente tem, mas não aquela coisa assim”.* (M3)

*“Só os cuidados assim, frescura, frescura, não. Sabe, frescura eu quero dizer coisas exageradas, né? Só porque um dia ela foi doente não pode isso, não pode aquilo, não pode comer tal coisas. Graças a Deus foi tudo liberado. Eu liberei tudo isso aí (...) Eu acho que às vezes muito exagero atrapalha”.* (M4)

Uma delas afirmou que, por maior que fosse a preocupação e o desejo de proteger a criança de qualquer perigo, havia coisas que não teria como controlar.

*“Tem coisas que a gente tem que cuidar até certo ponto, tem coisas que não vai depender só da gente [referindo-se ao fato da menina ter pego catapora apesar de, aparentemente, não ter tido contato com nenhuma pessoa infectada]”.* (M2)

Mesmo após os cuidados e restrições terem diminuído e a vida começado a voltar ao normal, o receio dessas mães em relação ao estado de saúde de seus filhos permaneceu. Pôde-se constatar que situações que provavelmente seriam consideradas corriqueiras e lidadas sem maiores preocupações com filhos saudáveis, para estas famílias, independentemente do tempo transcorrido desde o transplante, geraram muita ansiedade. Isto ocorreu, provavelmente, por despertarem novamente o medo da morte, tão presente em suas vidas.

*“Quando acontece alguma coisa com ela pra mim sempre é estressante, porque eu sou muito nervosa, né? Teve uma vez que ela caiu aqui em casa e cortou o supercílio e isso me deixou muito nervosa. (...) Foram intercorrências que dariam em qualquer criança, mas é que com ela... eu fico mais apreensiva”.* (M5)

*“E quando ele fica assim, atacado com bronquite ou qualquer doença, aí a família fica toda desnorteada”.* (M6)

Uma situação descrita por uma das mães mostrou a centralização das preocupações no transplante e no cuidado com o novo fígado, o que parece natural. Desta forma, questões que provavelmente assustariam outras mães foram consideradas secundárias.

*“Esses dias ela escorregou, deu com a boca na porta e arrancou um dente. Mas ela levantou toda ligeira do chão, porque eu já fui correndo, já botei a mão na cabeça, já pensei que ela tinha batido a barriga. (...) Mas ela já na mesma hora já começou a chorar. ‘Ai mãe não briguem porque eu podia ter batido a barriga. (...) Eu só arranquei um dente, só arranquei um dente!’ (...) ‘E a barriga, e a barriga, e a barriga?’ E ela: ‘não, mãe, só arranquei um dente’”.* (M3)

Uma das mães trouxe mais claramente o excesso de cuidados que sua família tinha com o filho, mostrando que isto estava associado às experiências sofridas que passaram em função da doença e que queriam evitar repetir de qualquer forma.

*“A gente cuida assim por demais. Porque a gente, cada experiência que a gente já passou, sabe? Cada febrezinha a gente não quer, que pode ser um virusinho. A gente queria que ele ficasse sempre bem”.* (M6)

A mesma mãe colocou que, apesar de terem se passado cinco anos do transplante, o medo continuava presente. Temia que o filho caísse, temia que ele tivesse infecção, temia sair de perto da cidade em virtude do transplante. Ela comentou que, até o quarto ano pós-transplante, não viajaram nem para visitar a família no interior e que,

até a época da entrevista, não haviam ido à praia nenhuma vez por medo que isto fizesse mal para o filho transplantado.

*“Faz sete anos que eu não sei o que é uma praia, a minha praia é a piscina do pátio. Eu encho de água, toda manhã jogo fora a água e tomo banho ali. (...) A doutora disse que até pode ir na praia só não pode deixar ele colocar aquela água na boca. Mas como é que eu vou conseguir controlar?” (M6)*

Já uma mãe cuja filha realizou transplante há seis anos e teve uma boa resposta, comentou que só foi tranquilizar-se depois do terceiro ano pós-transplante. No momento da entrevista, já estava bem mais segura em relação ao estado de saúde da filha, mesmo quando havia alguma intercorrência.

*“Do segundo pro terceiro ano eu comecei a me sentir, eu comecei a ver ‘não, tá tudo normal’. (...) Realmente ela aceitou o que tinha sido feito. O procedimento deu certo. (...) Agora alterou uns exames dela. (...) ‘Pode ser uma rejeição? Pode’. Mas é tudo mais tranqüilo, até porque eu acho que a gente se adaptou tanto a situação”.* (M5)

Esta mesma mãe apontou que na verdade estava consciente que o risco de alguma intercorrência seria uma constante, mas considerou que o importante era a maneira como lidaria com isso.

*“Na verdade a gente vive muito bem, ela vive muito bem, porque graças a Deus a gente conseguiu resolver isso em nós, né? Nela principalmente. Porque ela tem que estar bem para que o órgão possa funcionar bem. Porque na verdade ele ainda não tem essa noção, de que na verdade teria um risco que se corre todos os dias, né? Não se corre, porque não se pensa e porque tá tudo muito bem”.* (M5)

Apesar dos percalços, as mães, de uma forma geral, relataram que depois do transplante a vida delas, da família e dos filhos foi se tornando mais tranqüila e mais próxima do que imaginavam que seria se não houvesse a doença. Com o passar do tempo, foram se tranquilizando e se habituando com os cuidados pós-transplante, como ficou evidenciado nos seguintes relatos:

*“Agora eu já tô mais acostumada. (...) Antes eu ficava muito preocupada, será que eu ia conseguir? Eu tinha medo que qualquer coisinha já ia dar um negócio nela, já ia dar uma rejeição. (...) Agora já me habituei, já faz parte da minha rotina”.* (M2)

*“Cuidado a gente vai ter que sempre ter, o resto da vida vai ter que tomar remédio. A gente pensa sobre isso também, mas não é nenhum bicho de sete cabeças”.* (M3)

Duas mães comentaram que, às vezes, nem lembravam que os filhos eram transplantados e que a medicação era o único cuidado que permanecia. Ao mesmo tempo era um cuidado que já havia sido tão incorporado à rotina, que não causava dificuldades.

*“É normal que nem todo mundo. (...) Até me esqueço que ela fez transplante. Só lembro na hora do remédio”.* (M4)

*“Vou dizer uma coisa que eu pensei que nunca ia dizer na minha vida (...) ‘tem dias que eu nem lembro’. (...) Só vou lembrar mesmo se achar que ela tá com uma febre e que daí eu sei que eu tenho que levar para as doutora porque eu preciso informar. (...) Mas caso contrário, nem quando eu dou o remédio dela aquilo me lembra. Virou uma rotina já”. (M5)*

As mães, de uma forma geral, consideraram ter uma vida normal e de boa qualidade depois do transplante.

*“Mudou que agora a gente tá vivendo. (...) Eu acho que a gente tem uma vida normal em casa, apesar dela ter essas coisas”. (M3)*

*“A minha filha, depois que transplantou, ela é uma pessoa normal, ela tem uma qualidade de vida normal”. (M5)*

Duas mães salientaram ainda que, antes do transplante, não imaginavam que um dia voltariam a ter uma vida normal.

*“E eu pensava assim: ‘eu não vou perder meu filho, mas ir embora daqui, nunca mais’. Eu imaginava que eu ia ter que ficar aqui perto do hospital, porque a gente não sabia se ele ia voltar a caminhar, se ele ia ser uma criança normal. (...) E parece mentira, que depois que a gente saiu daqui, dali 20 dias fomos de volta pra casa, né? E tá lá, correndo, voando, até mais do que é preciso”. (M1)*

*“É um período superado, é uma etapa que passou, que a gente sabe que tem que cuidar e tudo, mas nada de anormal, nada que seja uma vida assim transtornada, como quando me apresentaram a idéia que eu pensei: ‘A [C5]<sup>6</sup> nunca mais, ela nunca vai ter uma vida normal’. E hoje ela tem uma vida normal”. (M5)*

Uma das mães que afirmou que a vida estava normal, sem dificuldades e “seqüelas” do transplante acreditava que isto só havia se dado pelo fato da menina ter sobrevivido.

*“Não ficou seqüelas, sabe? Do sofrimento, não ficou seqüelas. Até porque acredito não ter ficado em função dela estar bem, dela viver normal, dela ser normal, né? Com certeza esse lado, nós recuperamos aquele lado normal de vida em função dela estar conosco. Acredito que se fosse diferente, a seqüela teria ficado”. (M5)*

A melhora no estado de saúde dos filhos e na disposição dos mesmos também foi muito referida por todas as mães, que ao verem o resultado do transplante, sentiram que valeu a pena toda a luta e investimento.

*“Desde ali do transplante foi... mudou, mudou a vida dela. (...) Agora ela tá muito espoleta. (...) É outra criança”. (M2)*

*“Agora tá tudo normal. Tá bem ativa, faz tudo, tá bem normal como uma criança da idade dela. (...) Ela ficou totalmente outra coisa, totalmente, totalmente diferente”. (M3)*

*“E tá lá o meu filho, correndo, pé no chão! Tá bem. (...) Passei uma barra, mas agora tá tudo ótimo, pra ele também. Ele estando feliz eu tô feliz”. (M6)*

---

<sup>6</sup> A letra ‘C’, seguida dos números 1 à 6, foi utilizada para identificar as crianças transplantadas, conforme apresentado na tabela 2. Nas situações em que as mães se referiram aos filhos pelo nome, este foi substituído pelas respectivas identificações.

Apesar de toda a melhora referida, uma das mães cujo filho transplantou recentemente mostrou que ainda tinha expectativas a cumprir.

*“Agora eu penso assim que a cada dia que passa as coisas estão melhorando e se tá melhorando para ele, tá melhorando para a gente, né? Eu mesmo falo, esse ano eu ainda tenho que ir ao colégio com ele, tenho que acompanhar, mas ano que vem não vai precisar mais. (...) Eu tenho esperança que ele a cada dia que passe, ele vai ser mais normal, vai ser independente. (M1)*

O sentimento intenso que surgiu ao ver que os filhos estavam bem depois de tudo que passaram também foi referido como algo muito importante na vida de todas as mães.

*“Meu Deus! É um sonho! Como eu te falei, é um sonho. Tu tá em casa, com ela ali, transplantada, passou aquilo tudo. Parece assim que tu vai acordar de um pesadelo!” (M3)*

*“Olha é outra vida! Ele nasceu de novo! (...) Ele é uma criança normal”. (M6)*

Como pode ser percebido, o pós-transplante envolveu diferentes períodos e ansiedades. No pós-transplante imediato, enquanto a criança encontrava-se ainda no hospital, as famílias enfrentaram principalmente ansiedades referentes ao resultado do procedimento, a expectativa de cura ou morte. Nesta fase, a permanência na UTI foi estressante para muitas famílias, sendo que o aspecto mais difícil referido pelas mães foi o impacto inicial ocasionado pela imagem do filho, inconsciente, repleto de aparelhos e curativos. Após este primeiro impacto, as mães sentiram alegria e alívio, associados à visibilidade da melhora do quadro clínico de seus filhos. Neste sentido, as expectativas positivas se fizeram muito mais presentes do que os receios, para a maior parte das mães.

A alta hospitalar, por sua vez, despertou ansiedades um pouco distintas das vividas até aquele momento, sendo que algumas mães ficaram ambivalentes em relação à saída do hospital, já que se sentiam seguras e sabiam que seus filhos estavam bem cuidados, naquele ambiente. Além disso, com a alta, as ansiedades passaram a se centrar mais nos cuidados com medicações e para não contrair infecção, e no receio das mães de não darem conta dessas demandas. Os cuidados e receios foram mais intensos nos primeiros meses pós-transplante, período em que as crianças transplantadas realmente estão mais vulneráveis. O medo da morte ainda se fez presente, mas de uma forma menos intensa e direta do que no período pré-transplante, sendo mais visivelmente despertado, nas situações em que havia alguma intercorrência. As mães de uma forma geral procuraram entender os cuidados como questões normais que envolvem a saúde de todos os indivíduos e não como algo que era necessário devido à doença e ao

transplante. Isto ocorreu, provavelmente, como forma de tornar a vivência o mais próximo do comum para todas as famílias. Outro fator que chamou atenção foi a centralização das preocupações em torno do transplante, de forma que, quando havia alguma intercorrência “comum” para qualquer criança, essas tendiam a ser sentidas como algo muito perigoso e ameaçador a vida. Já as situações em que poderia haver dano real, mas não houve, foram vivenciadas como superficiais, já que o risco maior, o de atingir o fígado, não ocorreu.

Apesar de todas as mães relatarem que a vida delas, dos próprios filhos e da família como um todo, melhorou muito depois do transplante, estas também afirmaram que demoraram muito tempo para começar a se tranquilizar. Ainda assim, em vários momentos das entrevistas, as mães mostraram bastante angústia. Esta tranquilização, em grande parte, pareceu estar associada com o tempo transcorrido desde o transplante, assim como a resposta da criança a este procedimento. Apesar disso, algumas mães cujos filhos transplantaram há mais de cinco anos, ainda continuavam bastante inseguras e temerosas em função do estado de saúde dos mesmos. De qualquer forma, o sentimento de que valeu a pena a batalha esteve muito presente em todas as mães.

### ***Estratégias defensivas e apoio social***

Nas diferentes fases da doença, no diagnóstico, no pré, peri e no pós-transplante, todas as mães e as famílias fizeram uso de diversas estratégias defensivas. Entre as formas mais utilizadas encontravam-se: a negação, o enfrentamento da realidade, a esperança, o pensamento positivo, a força pessoal, o diálogo, a comparação com casos piores e a religião. Além disso, a rede de apoio social foi muito importante no enfrentamento da doença e do transplante, com destaque para a participação do marido e dos avôs.

A utilização do mecanismo de negação ficou evidenciada nas seguintes vinhetas.

*“Até ele ir pra lista a gente ficava pensando: ‘será que vai ser preciso mesmo? Será que não tem outra solução’”. (M1)*

*“Olha, que a primeira notícia foi ‘um dia vai precisar’, e a gente ficou naquela expectativa: ‘nunca vai precisar, nunca vai precisar, nunca vai precisar’”. (M3)*

*“Tu fica como que se apegando em qualquer coisa que os médicos possam dizer pra ti ter uma idéia que não vai ser nada. (...) Eu tava bloqueada para qualquer outro tipo de informação. Eu não queria acreditar. (...) Então assim, eu neguei a doença, né? Eu primeiro... a minha primeira idéia foi negar a doença”. (M5)*

Outra maneira encontrada pelos genitores para tentar superar as dificuldades foi enfrentar a realidade da doença de frente, procurar entendê-la e “controlá-la”.

*“Eu disse para [a médica]: ‘eu não quero que a senhora me esconda absolutamente nada, eu quero que a senhora me diga todas as intercorrências, tudo que pode acontecer, todas as coisas que podem acontecer com ela. É a maneira como eu tenho que cuidar dela, porque eu só tenho uma maneira de ajudar ela, é sabendo o que pode acontecer e tentar evitar que aconteça”.* (M5)

*“Tem que tá preparado para tudo, não adianta. Não é só... Não adianta tu pensar só coisa boa que não vem só coisa boa na tua cabeça”.* (M4)

A esperança e o pensamento positivo também foram utilizados como formas de enfrentar a doença e o transplante.

*“O estímulo era pensar que um dia a gente vai sair dessa, um dia vai voltar tudo ao normal, um dia a gente vai ter a vida da gente como a gente sempre teve. Acreditar que a gente tá aqui passando por isso, mas que isso vai passar”.* (M1)

*“A gente nem ficava falando coisa ruim, né? (...) Tentava falar coisas positivas um pro outro. Não adianta né?”* (M2)

A busca de energia interna e força para suportar todas as fases da doença e do tratamento também ficou evidenciada na fala das mães.

*“Tu tinha que buscar força não sei de onde, porque não sei de onde que eu buscava”.* (M1)

*“Se alguém dissesse para mim: ‘olha, tu vai ter uma filha com esse problema’ eu pensaria: ‘eu não vou resistir. Eu não tenho capacidade para agüentar, nem para lutar por tudo isso’. Então a gente, o ser humano tem forças que até a gente mesmo desconhece”.* (M5)

Pensar na importância que eles, pais, tinham para seus filhos e no fato de que estes também precisavam ser ajudados para agüentar todo o sofrimento a que estavam expostos, foi uma das estratégias que auxiliou os pais a terem forças para tocar adiante.

*“A gente tem que erguer a cabeça e enfrentar, porque tem alguém precisando de ti ali. Teu filho que tá ali precisando de ti, eu acho isso. Algumas vezes na minha vida eu pensei ‘não agüento mais!’. Mas de olhar pra ela [pensava]: ‘não, é minha filha, eu não posso fazer isso!’ Aí tu enfrenta tudo de novo o que tiver que passar”.* (M3)

*“A gente nunca, nunca mostrou desespero nenhum diante dele, nunca. (...) E eu acho que é uma maneira de dar muita força, porque ele sim, eles são criança, mas eles têm o pensamento deles. E se ele vê a gente se desesperar, a gente ficar só chorando, o que vai passar na cabecinha dele? Eu não vou sobreviver, não adianta o que tão fazendo por mim”.* (M1)

A importância do diálogo foi ressaltada por uma das mães. Desta forma procurava impedir a ocorrência de mal-entendidos e informações contraditórias, que pudessem influenciar de forma negativa a luta contra a doença.

*“O mais importante é o diálogo. Aonde não tiver diálogo não tem entendimento. Aonde tu não procurar conversar, tu não entendes nada. Tentando adivinhar as coisas tu não entende mesmo um problema, mesmo nas horas mais difíceis, mesmo que tu acha que tu não tem saída, que tu não tens nem vontade de enxergar as pessoas. Só que aquela pessoa que tá do teu lado, não importa quem for, às vezes um médico, qualquer uma*

*peessoa, se tu te abrires para aquela pessoa, se tu conversares ficam muito mais fáceis as coisas”*. (M1)

Outra forma encontrada por algumas mães (M1, M4, M6) para tentar lidar melhor com a doença, suas limitações, restrições e significados, foi comparar com outros casos considerados por elas mais difíceis. Assim, parece que arranjaram uma forma de se consolar e pensar que a situação poderia ser pior.

*“E olhava para o lado e tinha outra mãe com problema pior. Daí já tava... Daí eu pensava: ‘eu não posso me desesperar! O problema dela é pior que o meu e ela tá conseguindo aquilo ali. Porque que eu não vou?’”* (M1)

O uso da religião como uma forma de conforto e de enfrentamento, também ficou muito clara na fala das mães, como evidenciam as seguintes vinhetas:

*“Eu me apeguei demais em Deus, foi o que conseguiu me manter”*. (M5)

*“Se Deus achou que eu tinha condições de assumir isto aí, eu vou assumir. Por que não? (...) Decerto a vida da gente era prá ser assim. (...) Se Deus decide que tem que ser de outra forma, a gente vai ter que aceitar, né?”* (M1)

A importância de contar com pessoas que ajudassem e dessem apoio em um período tão difícil da vida, que dizia respeito à doença, risco de morte e necessidade de reestruturação familiar, foi destacada por todas as mães. Algumas contavam apenas como o apoio dos maridos, enquanto outras, além do marido, contavam com a família extensiva, amigos, membros da igreja e equipe multidisciplinar do hospital.

*“Eu acho que o mais importante é ter união da família. (...) Porque sem união entre o casal, sei lá, entre a família, tu não vai a lugar nenhum, tu não vai enfrentar tudo o que tem que enfrentar. Se tu não tiver um alicerce do teu lado tu não vai conseguir, (...) porque a barra é pesada”*. (M3)

Três das entrevistadas (M1, M3, M6) enfatizaram a participação intensa do marido e a importância deste como suporte para enfrentarem todas as exigências que a doença impunha.

*“Se tu não tem outra pessoa pra lutar contigo, aí eu acho que é bem... (...) Eu acho que se a gente não se apoiasse um no outro o tempo todo a gente nem estaria mais junto. Nem teria como, porque é bem complicado”*. (M3)

*“Nós corremos juntinhos. Aquele pai que soube que o filho tava doente, não abandonou, não sumiu, veio na consulta, veio no hospital, sempre juntinho. Ele participou bastante. Até internado quando o [C6] ficava, ele ficava. (...) Eu ia pra casa descansar. Ele nunca deixou eu ficar estressada”*. (M6)

A participação desses companheiros não se limitou ao apoio emocional às mães, já que participavam dos cuidados com a criança, seja no hospital, seja em casa.

*“Tanto fazia eu trocar ele ou dar banho nele ou o pai dele. O pai dele participava de tudo. (...) Não tem diferença. Eu, ele, é igual...”* (M1)

*“Ele trabalhava direto, mas (...) sempre ajudou, direto assim. De noite ele levantava, se eu dizia ‘vai você agora’, ele ia. Ele sempre ajudou, sempre foi junto ali, nunca foi ‘te vira, tu tá em casa, tu tá só pra isso’, ele nunca fez isso. (...) Quando a gente vinha para Porto Alegre ele sempre vinha junto”.* (M3)

*“Ele dava a medicação, sabia os horários certinhos e dava e ele participou em tudo. Até hoje, participa até demais! (...) Tudo é o [C6]”.* (M6)

Chamou atenção que, de uma forma geral, em situações de piora clínica significativa, os pais retornavam a participar mais intensamente, vindo junto ao hospital. Por outro lado, esses eram os períodos nos quais os filhos mais exigiam a presença das próprias mães.

*“Se ela tem que fazer um exame, ou alguma coisa assim, tem que ser a mãe. Ficar aqui em Porto Alegre, ou vir pra cá pra consultar, tem que ser a mãe, tem que ser a mãe. (...) Se é questão de hospital, ou médico, coisa assim, tem que ser a mãe, o pai nem pensar né, ela não fica com o pai nem..., mas olha, nem pensar. Tem que ser a mãe. Agora em casa não”.* (M3)

Duas das mães destacaram ainda uma supervalorização dos companheiros, reconhecendo todo o valor da participação dos mesmos e talvez projetando a sua própria força interna nos mesmos.

*“Pra mim ele era tudo também. Sem ele até hoje eu não sou ninguém. Em tudo, até hoje, o pai dele é tudo. (...) Eu acho que o pai dele pra mim sempre foi a primeira pessoa e sempre vai ser, né?”* (M1)

*“Com certeza foi ele [o principal alicerce]. Sem ele eu não seria nada. Não conseguiria ter feito nada do que eu fiz. (...) Correr atrás de coisas pra minha filha, sem ele eu não seria nada, acho que não teria conseguido”.* (M3)

Já outras três mães não contaram tão intensamente com o apoio direto dos companheiros no que dizia respeito aos cuidados com os filhos. No entanto, no que se referiu ao respaldo financeiro e ao auxílio aos filhos sadios, estes foram assegurados pelos pais.

*“Raramente tava o meu marido perto. Durante o dia ele saía, trabalhava. (...) Mas ele dava força. (...) Ele fez o que ele pôde, né? (...) Pra mim tá bom”.* (M2)

*“Ele ficava mais com os outros dois [filhos] em casa. Cuidava dos dois. Daí ele vinha pra visitar ela. (...) Aquela coisa: pai tem que trabalhar e a gente que fica com as crianças em casa”.* (M4)

*“Ele ia nas consultas comigo. (...) Financeiramente, ele assumiu todas as despesas. (...) Eu sabia que aquilo ali já era uma força sobrenatural pra ele. (...) O fato dele já vir comigo, dividir aquele momento, pra mim já me ajudava. (...) Ele deu mais apoio para os meninos fora do hospital”.* (M5)

A importância do apoio da família extensiva também foi destacada por muitas mães (M1, M2, M3, M4, M6). A participação envolveu o auxílio no cuidado da criança enferma e/ou dos filhos sadios que ficaram em casa, apoio emocional, mesmo que à

distância, ajuda financeira, no trabalho e alojamento em Porto Alegre, no caso das famílias residentes no interior.

*“Eles [familiares] ajudaram, nossa! (...) Sempre tiveram prontos pra ajudar no que fosse preciso. Só não ficaram no hospital porque não deu. Eu preferi ficar, mas sempre tiveram muito perto. (...) Todo mundo me dando força”.* (M2)

*“Durante este ano a gente largou mão de tudo. Claro, meu pai ficou lá, meu cunhado cuidou a casa, colhiam as plantinhas que tínhamos. Meu pai deu jeito no que tinha pra fazer”.* (M1)

Os avós, principalmente, foram citados por todas as mães como figuras de apoio, com quem podiam dividir tarefas e deixar a criança aos cuidados, quando necessário.

*“Meus pais que deram muita força para gente. (...) Sempre tiveram do lado”.* (M1)

*“Minha sogra, minha mãe, também iam lá ficar com meu marido, ajudar a dar assistência. (...) Quando eu precisava deixar com elas sempre deixei”.* (M4)

Uma das mães comentou apenas que, no que dizia respeito à restrição de contato com outras crianças não teve ajuda, já que nenhum familiar se propunha a privar seus filhos de sair ao pátio conjunto das casas, para que a filha transplantada pudesse usufruir um pouco do mesmo.

*“Ninguém tirava os outros [do pátio], ajudava a afastar eles para ela poder ir um pouco lá fora. Eu que tinha que segurar ela. Então isso aí foi bem ruim, bem estressante”.* (M2)

A importância de ter a família morando próximo também foi comentada.

*“Quando ela entrou em lista de transplante (...) a gente resolveu voltar pra perto da família, porque a gente achou assim ‘ah, a gente vai agüentar a barra? Se acontecer alguma coisa ou se depois o cuidado é maior daí vai precisar de ajuda’. A gente pensou... daí a gente voltou”.* (M3)

*“Ligavam dia e noite pra saber como ele tava. (...) Vinham visitar, iam embora e a gente ficava. (...) Se a família dele morasse aqui ia ser o melhor”.* (M6)

O apoio da equipe do hospital também foi mencionado pelas mães como algo de extrema importância. As informações, explicações e apoio emocional fornecido pela equipe multidisciplinar foram citadas por todas as mães. Algumas dessas situações foram muito marcantes para elas.

*“Eu nunca mais me esqueci. [choro] Que eu tava bem triste, nunca tinha ido em hospital grande assim. Daí, aquela enfermeira abriu a porta, mas assim, com um sorriso que é uma coisa diferente, sabe? Ela disse: ‘senta e fica à vontade’. Eu me senti tão bem com aquela maneira que ela abriu a porta. Foi surpreendente que alguém notasse e desse valor. Foi bonita a relação dela. (...) Porque eu tava desnorteada, Deus o livre, sem saber o que ela tinha, o que ia acontecer, né? E meu marido não podia entrar lá dentro [da emergência]. Aí eu me senti sozinha. Quando ela abriu a porta daquele jeito eu me senti bem, acolhida. Marca, né?”* (M2)

*“Aquele dia que saiu o resultado [pai não poderia ser doador], era sexta-feira, e a doutora ficou quase até meia noite com nós conversando, explicando...” (M1)*

*“Aqui as psicólogas conversavam, explicavam as coisas, que tem uma chance. (...) Todo mundo aqui foi muito bom com a gente”. (M6)*

*“Quando conversava com a [estagiária de psicologia] na época, a gente conversava com ela, ela levava nós dois [pais] na salinha lá em cima, ela preparava a gente para tudo. (...) A gente não queria enfrentar... Mas foi importante! E eu falava... Eu entendia o porquê, mas o [pai] não entendia às vezes. E eu dizia pra ele: ‘ela tem que preparar, porque a gente não sabe’”. (M1)*

A mãe que relatou poder contar menos com o apoio do companheiro salientou a importância que os membros da sua igreja tiveram nos momentos mais difíceis da doença e do transplante.

*“Foi com o pessoal da igreja que eu encontrei muita força, que eu dividia. Eles não me abandonaram em nenhum momento, se eu ligava meia noite, uma hora, duas horas... Se eu precisava, eles tavam junto comigo. Foi uma união muito grande. Eu me sentia acolhida. Eram todas as pessoas que faziam eu acreditar que tudo ia dar certo”. (M5)*

Outras mães (M1, M2, M5, M6) citaram ainda, como se sentiam reconfortadas ao conversarem com mães de outras crianças transplantadas. Ao ver pessoas que já tinham passado pela mesma situação e que estavam bem, sentiam-se aliviadas e esperançosas.

*“Porque eu precisava disso na época. Eu queria saber os pontos positivos, se tinha. (...) ‘Se com aquela deu, com a minha também vai dar, né?’” (M5)*

*“Eu perguntei tanta coisa, tanta coisa, tanta coisa. (...) Eu tinha aquela curiosidade. Eu só queria saber, saber e saber como ia ser, como era”. (M1)*

Pode-se perceber nas passagens acima que a doença e o transplante foram situações estressantes que exigiram adaptações pessoais e familiares para enfrentar e superar os obstáculos. Diante dessas situações os diferentes indivíduos e famílias utilizaram-se de diversas estratégias defensivas, que buscavam auxiliá-los no enfrentamento da doença. A negação, o pensamento positivo, o diálogo, a fé, a esperança, o enfrentamento direto da realidade e a rede de apoio serviram como base para que pudessem suportar esta penosa fase de suas vidas. As estratégias defensivas variaram de família para família e pareceram não obedecer a um padrão, mas estarem mais relacionadas à personalidade de cada indivíduo e a questões circunstanciais e contextuais. De uma forma geral, as estratégias utilizadas por cada uma das mães e das famílias, se repetiam nas diferentes fases da doença e do tratamento. No entanto, o mecanismo de negação, de uma forma geral, parece ter sido bastante utilizado como defesa no momento do diagnóstico, até que as famílias se adaptassem à situação. Já a rede de apoio foi importante em todas as fases da doença e no pós-transplante.

### ***Relações familiares atuais***

As relações familiares, em muitos aspectos, acabaram sendo muito afetadas pela situação de doença crônica e transplante. Neste sentido, o impacto da enfermidade na relação genitores-criança, parece ter ocorrido não apenas no período agudo da doença, mas permaneceu durante muito tempo. No momento das entrevistas, as mães afirmaram que não viam seus filhos como doentes, embora a referência à enfermidade estivesse sempre presente nas suas falas, seja direta ou indiretamente. Isto mostra a extensão do impacto da doença e do transplante em suas vidas.

*“Não mudou [a maneira de lidar], porque no momento que ele começou a ter condições de ser ele de novo, eu dei toda a liberdade. (...) Ele anda, ele caminha. Graças a Deus ele tem força para tudo. Não tem por que agora nós ficarmos ali paparicando em cima de tudo porque ele fez um transplante”.* (M1)

*“Mesmo que ela passou tudo [isso], mas se é preciso chamar atenção dela, [eu faço] do mesmo jeito que é chamado do mano, né? Não faço distinção já pra não, pra não... pra ela não ficar se achando coitadinha, essas coisas”.* (M2)

*“Passou. Pra mim, graças a Deus não tem mais nada, ‘olha aqui óh tu é normal que nem todo mundo’. (...) Pra mim ela não é uma criança doente. Simplesmente eu ponho isso ai na cabeça, sabe? Ela foi!”* (M4)

Uma das mães contou que, desde quando souberam do diagnóstico da doença e da possibilidade de transplante, ela e o marido procuraram tratar a filha sem distinção, pois consideraram que lidar de maneira diferenciada poderia torná-la mais frágil. Assim, preocuparam-se em criar uma criança forte e capaz de enfrentar as adversidades impostas pela doença.

*“A gente sempre tentou manter igual ela desde pequena pra não... Sei lá, a gente ficava com medo de criar uma criança muito frágil, muito... porque a gente imaginava assim ‘vai passar por um transplante, depois cresce, tem que virar independente’. (...) Ela tem que saber se virar um dia também. Pra desde pequena ela entender as coisas”.* (M3)

Neste sentido, estes pais se deram conta que talvez o que fosse o melhor para a filha não necessariamente seria o melhor ou o mais fácil para eles. Desta forma, procuraram pensar no que a filha precisava, dando suporte e boas condições para ela se desenvolver bem, mesmo que isto exigisse uma conscientização e um esforço especial da parte deles.

*“A gente sempre fez o que a gente achava melhor pra ela, não o que era melhor pra nós. O que era melhor pra ela. Que hoje eu acredito que ela tá bem, ela entende bastante coisa”.* (M3)

A comunicação com a criança em relação a aspectos relacionados à doença e ao transplante também foi mencionada nas entrevistas. Em muitas situações os pais

apresentaram dúvidas se o melhor para o filho seria falar sobre o assunto ou permanecer em silêncio. Alguns casais, segundo a perspectiva das mães (M1, M2, M3, M4), consideraram que evitar falar coisas negativas enquanto estivessem juntos seria uma forma de poupar a criança de mais sofrimento. Nestes casos, o diálogo sobre os aspectos difíceis da doença e do tratamento foi reservado só para os adultos: pais, familiares e equipe do hospital. Isto ocorria muitas vezes como forma de tentar poupar a criança de mais sofrimento.

*“A gente conversava eu e ele, mas pra ela não, pra ela a gente dizia assim: ‘ah filha, tu tem esse probleminha, mas logo vai passar’. (...) Mas nós, eu e ele tava mais desesperado, porque a gente tentava passar pra ela não isso de desespero, a gente queria assim que ela ficasse mais ciente de que ia dar certo, que ia correr tudo bem. E já a gente já tinha aquele medo, já ficava naquela angústia. (...) Com ela a gente sempre passava o melhor, sempre o melhor”. (M3)*

*“Os meus pais ficaram arrasados. Só que eles vinham aqui, eles faziam como eu pedia, nada de alarme, tinha que manter a calma, ver ele, como se... Como se ele estivesse num hospital, como se ele estivesse doente, isto aí é realidade, é a realidade. Mas nem havia comentário perto dele, será que vai resistir, será que isto, será que aquilo? Não. Eles falavam otimismo, né?” (M1)*

Outras mães (M3, M5) procuraram explicar, dentro do que julgavam adequado para as capacidades de entendimento da criança, tudo que ocorreu. Outras (M1, M2, M4), omitiram alguns conteúdos, por considerarem pesados ou de difícil compreensão.

*“A gente nunca deixou de conversar, de contar que era preciso aquilo ali que estava acontecendo, que ele tinha um fígado doente, que ele ia ter que colocar um fígado que não fosse doente”. (M1)*

*“Eu expliquei direitinho, só não falei da menina que morreu para ela não ficar, sabe? (...) Conforme o assunto eu não conto detalhes ainda pra ela. (...) Um dia, com o tempo, ela amadurece”. (M4)*

*“Eu nem falei nada pra ela que ia pro hospital fazer o transplante. (...) Hoje eu conversei com ela, expliquei que é bonita [cicatriz] que foi a cirurgia que salvou a vida dela. (...) Pra ela não ficar depois de grande complexada, né?” (M2)*

Uma dessas mães, no pós-transplante, passou a questionar se seria bom falar sobre a doença e o transplante com o filho, pois temia ficar remoendo um assunto difícil.

*“Eu acho que é uma coisa que não é bom tá revivendo. Não sei se é ou se não é, de repente pra ele é. Só que eu não gosto de ver com ele o passado, de comentar”. (M1)*

No entanto, o assunto do doador pareceu ser um tabu para a maior parte das famílias. Apenas uma das mães referiu conversar com sua filha sobre isso.

*“Eu dizia pra ela: ‘não filha, às vezes algumas pessoas têm que morrer para salvar outras’. (M3)*

Duas mães ressaltaram que já vinham preparando os filhos para o fato de que, quando crescessem, teriam que assumir os cuidados com as medicações.

*“Então vou dizendo isso pra ela: ‘hoje eu tô te dando, mas quando tu ficar uma moça grande de dezesseis, de vinte anos, não é a mamãe que vai tá te dando, tu vai saber tomar sozinha, e tu sabe que vai ter que tomar’”. (M4)*

*“Eu digo: ‘quando tu ficar grande vai ter que levar o remédio pro colégio’, ele: ‘eu sei, se eu não tomar eu morro, né?’. Digo: ‘é’. Ele sabe, eu converso”. (M6)*

Em relação ao manejo com as crianças, algumas mães (M1, M3, M4) referiram ser firmes e tratarem como tratariam qualquer outro filho.

*“Se fala ‘não’, é uma vez só. Se o pai e a mãe falam, é para obedecer. Se o vô e a vô falam, é para obedecer. Não é por ele ter passado isso que a gente vai deixar as coisas passar”. (M1)*

*“Eu sempre tratei ela normal, mesmo com tudo que aconteceu com ela. Se tinha que pôr limites eu colocava. (...) Se tinha que punir a gente punia, de castigo. (...) Eu falo no máximo duas vezes. (...) Na terceira vez eu só olho pra ela (...) ai ela pára” (M3)*

*“Não sou de tá deixando abusar. Se eu digo não, é não. Não adianta insistir. (...) Desde pequeno tem que botar uma redeazinha. (...) Se dá pra sair, sai. Se tiver que fazer ela faz. Se não é pra fazer, não faz. Quer chorar, chora! Normal como uma criança, esqueço que ela é... sabe?” (M4)*

Outras (M2, M5, M6), mostraram que às vezes tinham dificuldades em contrariar os filhos e acabavam tratando-os de forma mais condescendente. Em função disso, muitas vezes as crianças acabavam controlando os pais.

*“Ela me conhece... Me olha diferente, [mas] ela segue fazendo...” (M2)*

*“O castigo nunca dura, né? Dura só até ela dizer: ‘eu posso ir? Pode’”. (M5)*

Da mesma forma que as mães, alguns pais, segundo a perspectiva das mães (M4, M6) também tinham dificuldade de ser firmes com os filhos.

*“Ela pega muito o pai dela no choro também. Às vezes, sabe? ‘Ah, vai fazer a guria chorar’. E daí, não tá chorando sangue, sabe?” (M4)*

*“Com o pai ele faz gato e sapato. (...) Aquele castigo dele é meia hora. Ai quando eu vejo ‘mas tu não botou de castigo?’ ‘Ai, deixa a criança’. Só isso que ele diz: ‘deixa a criança’. Ninguém pode xingar o [C6]”. (M6)*

Outros três pais eram vistos como as figuras de autoridade, com relação aos quais os filhos tinham mais respeito, mesmo quando também eram afetivos de uma forma geral.

*“A mãe fala, daí vai levando. Agora, o pai fala. Oh, não precisa bater, né? Mas se falar, aí tu já viu que é coisa séria”. (M2)*

*“Ele tem mais paciência que eu. (...) Ele vai deixando, vai deixando, mas ele fala uma vez só e fala grosso, ela já vai pro canto dela, sabe? Já desiste. Porque ela tem assim um respeito por ele, porque ele levanta a voz ela já sabe”. (M3)*

*“Ele chama atenção dela e deu, não sei... quando diz que não, deu”.* (M4)

A falta de concordância entre o pai e a mãe a respeito do manejo com o filho também foi verificada em alguns casais (M2, M4, M5, M6).

*“O pai vai lá e deixa. (...) Um tira a autoridade do outro. (...) Eu chego pra ele e digo ‘óh, não faz assim, senão a guria vai ficar sem vergonha. (...) Vai chegar num ponto, não vai obedecer nem a mim nem a ti’”.* (M4)

*“Ele diz: porque tu dá o que eles querem, tu não impõe limites, porque tu não coloca a situação difícil, que se eles querem um tênis caro tu vai lá e dá, tu não coloca que vai fazer falta. (...) E eu sei que ele tem razão, mas é mãe, né?”* (M5)

*“O pai dele faz as vontades, só que tem muita coisa que eu acho que não pode fazer. (...) O pai dá e eu digo: ‘tu tira a liberdade minha de falar com ele’. Às vezes a gente se estressa um pouquinho, mais nós dois. Se eu digo não, ele diz amém [para as vontades do filho]”.* (M6)

Outras mães (M1, M3), por sua vez, enfatizaram a importância da união e de ter um manejo em comum.

*“Porque eu sempre reprovei assim (...) a mãe diz uma coisa e o pai vem ali e avacalha. (...) Daí eles [filhos] começam a ter às vezes até mais autoridade que a gente. (...) Tem que ter um limite. Se tu não tem limite com as crianças, quando tu vê eles passam por cima, né? A gente tem que impor coisas”.* (M1)

Durante as entrevistas ficou claro que os genitores procuravam utilizar mais as práticas educativas indutivas do que coercitivas. A utilização da barganha como forma de manejo foi bastante comum.

*“Tem que argumentar bastante. Bota criatividade! Às vezes ela teima um pouco, ela é um pouco de parar o pé. Mas daí se xingar é pior. Tem que levar na conversa”.* (M2)

*“Quer ganhar um computador, não quer?” (...) ‘Assim não vai ganhar’”.* (M3)

*“Ela aceita substituições”* (M5).

*“Eu faço chantagem com ele. (...) Se não tomar banho não vai ver TV”.* (M6)

Neste sentido, as mães também enfatizaram o quanto elas procuravam explicar para os filhos o porquê das imposições.

*“Eu tenho que sentar, explicar, conversar sobre o que aconteceu, pra daí ela entender e pronto, tá tudo bem. (...) Porque eu penso assim: na vida não é tudo o que a gente quer que a gente pode ter, então a gente passa [isso] pra ela”.* (M3)

*“Quando tem alguma coisa que tá errada eu coloco pra ela porque ela tá errada, o que que poderia acontecer e aí eu fico em cima, mas eu explico”.* (M5)

A utilização de punição física foi citada por apenas uma mãe, que mostrou sentir-se mal quando batia na criança.

*“De vez em quando eu dou uns tapas nele, mas eu não gosto, porque eu me sinto assim, parece mal depois. Eu fico meio gozada quando eu dou uns tapas nele, não gosto de judiar dele. E não gosto que judiem também”.* (M6)

Em algumas situações a dificuldade de colocar limite ficou particularmente evidente. Na tentativa de não permitir que o filho fizesse o que quisesse, uma das mães encontrou como alternativa “enganá-lo”. Desta forma, quando ia ao supermercado, situação em que afirmou perder o controle sobre o filho, dizia que ia a outro lugar (M6). As mães também comentaram a respeito da teimosia dos filhos. Em alguns casos (M2, M5, M6), apareceu uma falta de disciplina e de controle sobre a criança.

*“Ela não aceita muito. Quando ela bate o pé tem que ser do jeito dela”.* (M2)

*“Ela sabe que vai ganhar do mesmo jeito. A esperteza ganha da gente”.* (M5)

*“A gente mimou muito de lá para cá e agora tá ficando grande. (...) Ele me chama de louca. Isso que eu sou. (...) Ele bate boca comigo. Ele é teimoso. (...) Ele olha bem sério pra mim e pro pai dele e ele fala o que ele fez. Ai ele diz assim ‘eu não tô nem ai’. (...) Então ele tem mania de chamar o pai dele de velho louco, ‘oh, chegou o velho louco’”.* (M6)

Neste aspecto algumas mães (M2, M4, M5, M6) deram-se conta de que acabaram superprotegendo os filhos, em virtude da história de doença e transplante.

*“Se apagou mais, claro, né? Ela teve mais atenção tudo, carinho redobrado, né? (...) Tudo o que ela via na frente ela queria, tudo que ela pedia ele dava”.* (M4)

*“É diferente no sentido da atenção, no sentido do cuidado, no sentido do... da superproteção. (...) Passei a ser mãe só dela, né?”* (M5)

*“Ele sabe que é o filhinho do papai e da mamãe, (...) Tudo é pra ele, sabe? A primeira coisa que a gente compra, pensa nele. (...) Ele é muito mimadinho. Mas por tudo o que ele passou também, né? Um transplante de fígado!”* (M6)

Em um dos casos, a mãe mostrou o quanto ela e o marido ficavam assustados e com medo de que qualquer contrariedade prejudicasse o estado de saúde do filho.

*“Porque a gente não deixa ele ficar nervoso. (...) A gente até tem medo, sabe? (...) Se deixar nervoso dá, como é, a rejeição. (...) Então a gente não xinga ele, não briga com ele, pra ele não ficar assim tenso nem nervoso, né?”* (M6)

Em algumas situações a superproteção levava a um cerceamento por parte das mães em relação às crianças.

*“Eu sou assim, cuidadosa. Eu acho, assim, um pouco até demais”.* (M3)

*“Quando ele ia eu já ia atrás pra ele não cair. (...) Eu era sempre aquela mãe em cima, eu sentia que às vezes eu também afogava ele um pouco com aqueles cuidados. (...) Às vezes ele dizia, ‘ai mãe, me larga um pouco’ (...) Às vezes eu paro pra pensar: ‘será que não tô exagerando?’”* (M6)

Apesar de em alguns momentos as mães (M2, M4, M6) associarem a superproteção à situação de doença, em outros procuraram justificá-la de outras formas. Desta maneira, pareceram tentar negar a influência da doença na vida deles.

*“Era mimada por causa disso, é a única menina. (...) É a coisa de criança pequena, eles não querem dizer ‘não’, querem fazer todas às vontades”.* (M4)

Em outras circunstâncias, afirmaram que o tratamento que o casal despendia para os filhos era normal, mas que os avós superprotegiam (M1, M3, M5, M6).

*“A avó já leva ela dentro de uma redoma de vidro”.* (M3)

Duas mães (M1, M3) referiram que elas e os maridos tinham uma postura mais firme também com os avós. Procuravam fazer com que todos seguissem as mesmas orientações que acreditavam ser prioridades na educação de seus filhos, apesar da doença.

*“Não interferiu porque a gente desde o início não fez ela ficar uma criança mimada, rebelde, porque tinha aquilo. E a gente mostrava pra família, ‘não é assim que tem que tratar, e a gente quer que faça assim, e vocês não fazem isso’, quando a gente achava que tinha alguma coisa errada a gente ‘não, não pode fazer isso’”.* (M3)

No que diz respeito à relação do pai com a criança, muitas mães (M1, M2, M3, M6) salientaram o aspecto mais tranqüilo da relação. Referiram que os pais pareciam menos temerosos, realizando, de forma geral, brincadeiras mais descontraídas e ativas.

*“Só que do lado de brincar, ele é muito de brincar. De brincar, nem que esteja cansado quando chega, tem que brincar um pouquinho”.* (M1)

*“Brincam de tudo. Ele pega, joga ela pra cima, conta história. Faz ela rir um monte”.* (M2)

*“Os dois se dão super bem, aprontam um monte, fazem a maior bagunça, maior... eu tenho que ficar brigando com os dois, porque eles não param. (...) Ficam jogando travesseiro um no outro. Uma farra é o que eles mais gostam”.* (M3)

Um dos pais, apesar de realizar brincadeiras mais descontraídas com o filho, foi caracterizado pela esposa como exageradamente preocupado com os cuidados de saúde do filho.

*“Ele exagera assim um pouquinho mais do que eu. Qualquer resfriado que o [C6] pega, já é um carnaval dentro de casa”.* (M6)

No que diz respeito à relação da família extensiva, algumas mães (M1, M2, M3, M4, M6) afirmaram não ter sofrido influência da situação de doença e transplante. No entanto, ao mesmo tempo, sentiram que a família tornou-se mais próxima.

*“Mas alterar, alterar assim a relação da gente, não. Pelo contrário, teve mais união. (...) Claro que a gente se comunicava mais, falava mais sobre o assunto. Não que tenha mudado alguma coisa”.* (M4)

*“Não, não mudou nada, não mudou nada mesmo. A gente se relacionava muito bem com as famílias. (...) Claro, que de repente eu acho que eles prá nós, quem sabe ficaram com um pouco mais afeto pela gente, que a gente passou por isto, que a gente ficou tempo longe de casa. (...) Não vejo nada de diferença”.* (M1)

Chama atenção que essas mães se deram conta de alterações, mas tenderam a dizer que nada mudou. Isto sugere que elas possam ter considerado que houvesse um caráter pejorativo na suposição da entrevistadora de que algo poderia ter sido transformado a partir da vivência de doença grave e transplante, mesmo que na realidade as mudanças ocorridas possam ter sido positivas.

Apenas uma das mães afirmou ter tido dificuldades com a família extensiva, principalmente pela resistência dos parentes em aceitar a doença e a indicação de transplante. Desta forma, o período pré-transplante ocasionou conflitos familiares.

*“Com a família foi complicado. Não aceitavam, eles achavam que era loucura nossa, que não era... Que nós tava inventando aquela doença pra gente transplantar, sabe? (...) Houve várias confusões em família, porque tu falava uma coisa e eles não acreditavam, achavam que tu tava mentindo. Eu já tava meio estressada, nervosa com tudo o que tava acontecendo. Eu principalmente falava o que não devia às vezes”.* (M3)

A forma que esta mãe e seu marido encontraram de lidar com a situação foi tentar ignorar as colocações dos familiares e seguir as orientações da equipe médica.

*“A opinião deles pra nós entrava num ouvido e saía no outro, senão [eu] ficava louca também. Ou tu escutava o que os médicos tavam te falando e mostrando pra ti ou tu ia pela opinião deles. Então a gente ia fazer o quê? A gente tinha que escutar alguém. (...) A gente via que a realidade era como tava acontecendo, como os médicos tavam falando. E eu acho que a família parece que queria fugir daquela realidade, sabe?”* (M3)

Outra questão marcante foi o fato de ter havido uma morte acidental nesta família e os parentes se negarem a serem doadores de órgão. O órgão não seria de qualquer forma doado para a filha, mas o ato foi sentido como uma falta de empatia.

*“Meu sobrinho morreu de acidente de moto e ele queria ser doador. (...) A minha irmã falou que jamais, jamais ia deixar tirar nada dele, nada! (...) Mas a gente não briga por causa disso, não fica difamando uma à outra, porque o corpo é dela, ela que faz o que ela quer. Só que a gente fica se perguntando lá no fundo assim se... se ela não vê que por causa do órgão de outra pessoa que a C3 ganhou a vida de novo”.* (M3)

No que diz respeito à relação do casal propriamente dita, muitas mães referiram que acabaram se aproximando mais dos maridos em virtude da doença e do transplante. A intensificação do vínculo do casal para enfrentar a doença e o transplante foi abordada por algumas mães (M1, M2, M3, M6).

*“A gente sempre foi um casal muito unido. E eu acho que com a doença a gente ficou mais ainda”.* (M1)

A maior proximidade entre esses casais fez com que o diálogo entre eles fosse mais freqüente.

*“Ele [C1] vai dormir, às vezes passam as horas tão rápido que quando a gente vê é meia-noite. A gente fica sentado conversando. (...) Tem tanta coisa pra conversar, tanta coisa boa. (...) Até agora a gente comenta que a gente nunca conversa que chega. Chega a hora que a gente tem aquela vontade de conversar. Sabe, desliga rádio, desliga TV, vamos conversar”.* (M1)

*“Acho que até a gente ficou mais, mais... mais experiência, sei lá, pra gente conversar mais, sabe? (...) A gente teve que ser forte e isso aí contribuiu. (...) Serviu pra gente ficar mais perto. Mas interferir de forma ruim? A gente fica conversando mais”.* (M2)

Uma das mães comentou que, de certa forma, a situação de doença e necessidade de transplante surgiu como um desafio na vida do casal, já que impunha uma série de restrições difíceis de manejar, segundo sua perspectiva, principalmente quando está se iniciando uma vida conjugal.

*“Era complicado a vida da gente, só ele trabalhando e a gente gastava um monte, não podia comprar nada, era tudo remédio, leite, todo o dinheiro que sobrava ia só pra isso. (...) Aí tu começa a brigar com o teu marido, começa a rolar confusão dentro de casa, aquela brigaceira, sabe? Mas a gente não, a gente colocou a cabeça no lugar e pensou só naquilo, não importava o que a gente podia ter, pra gente, a gente queria ter ela bem, ali”.* (M3)

Esta mãe ressaltou que, se não houvesse união entre o casal, e se tivesse havido acusações e não companheirismo, teriam se separado.

*“Não interferiu porque, como eu te falei, se tivesse interferido a gente não estaria junto. Porque eu sou uma pessoa, uma mulher muito... Assim, não curto sofrer por causa de uma coisa que eu não tenho culpa. (...) Eu não ia aceitar isso. Então nesse ponto a gente nunca brigou. Se alguma vez na minha vida eu tivesse me sentido um tantinho que fosse, tivesse me sentido infeliz, ou que ele tivesse chegado e largado na cara que eu não trabalhava, coisa assim, a gente não estaria junto”.* (M3)

Outra mãe lembrou que, na época da internação, a vida do casal ficou voltada para o filho, pois havia algo maior envolvido, que era a luta contra a doença. No entanto, quando retornaram para casa, considerou que a vida voltou ao normal.

*“A não ser o tempo que a gente tirou no hospital, mas do contrário a gente foi pra casa e a vida continuou normal. (...) Não interferiu em nada. A gente nunca pensou que podia acontecer de nossa vida ser prejudicada por a gente estar num hospital. (...) A gente nunca teve aquilo como um tropeço na vida, como se tivesse atrapalhando alguma coisa na nossa vida”.* (M1)

Em alguns casos (M2, M3), durante as internações, os casais tiveram que passar mais tempo sem se ver e se falando apenas por telefone, especialmente no caso de famílias que residiam no interior do estado. Uma das mães relatou o quão difícil considerou este afastamento do marido.

*“É difícil ficar longe. (...) Dá agonia, que nem ele ficar lá trabalhando [em outra cidade], e eu fico aqui. A gente sofre muito assim. Mas a gente passa força um pro outro, união... (...) A gente se fala no telefone, todo o dia”. (M3)*

O aumento no tempo disponível para o casal depois do transplante também foi referido pelas mães.

*“Isso a gente sempre teve e continua tendo. (...) Desde que ele nasceu, a gente nunca teve dificuldade de ter a hora que é para nós, por causa dele”. (M1)*

*“Mudou que a gente, eu e ele, temos um tempo pra a gente, que a gente não tava tendo, não tinha tempo pra a gente. Porque a gente tirar um tempo pra a gente é bem importante, senão depois se torna uma rotina assim, que no fim tu vai se esgotando, sabe? (...) Tá voltando a ter uma vida normal. Poder sair, ir pra noite, dançar, se divertir, fazer alguma coisa diferente, a gente vai. Final de semana geralmente a gente tira pra gente, de noite, geralmente sábado à noite a gente sai”. (M3)*

*“Temos [tempo só para o casal], que a gente mora numa casa. Eu e o pai sentamos lá na rua, tomamos chimarrão batendo um papo, enquanto eles ficam tudo em casa, jogando vídeo game ou olhando um filme. Então a gente senta, conversa”. (M6)*

Por outro lado, a dificuldade de se separar e de impôr limites para a criança, abordada anteriormente, também acabou influenciando na vida de alguns casais (M2, M4, M6), como exemplifica a vinheta seguinte:

*“Agora de uma semana pra cá nós não tivemos um tempinho, porque o [C6] ‘tchum’ na nossa cama”. (M6)*

Uma das participantes relatou que, a partir do adoecimento da filha, sua relação conjugal passou para segundo plano.

*“Para mim ele [marido] naquela época ele passou a ser o secundário na minha vida. Se ele dissesse para mim que ele não ia fazer nada, que não ia me ajudar em nada, não ia mudar, não ia fazer diferença nenhuma para mim. (...) Porque a minha energia era canalizada toda nela”. (M5)*

Esta mãe comparou ainda a relação deles antes e depois do nascimento da filha doente.

*“Eu não vivia sem ele. Eu não respirava sem ele. (...) Quando a [C5] nasceu foi que eu me dei conta que eu vivia muito bem sem ele, que ele era uma parte dispensável na minha vida: que eu não vivia sem a minha filha”. (M5)*

Esta mãe considerou que, somente a partir do nascimento e adoecimento da filha pôde conhecer seu companheiro de verdade, em suas qualidades e defeitos.

*“O que interferiu foi que a partir do nascimento da [C5], nós já tínhamos 12 anos de relacionamento, foi quando eu conheci ele realmente. Foi com o nascimento dela que eu conheci a pessoa com quem... a pessoa que eu tinha, porque até então eu conhecia a pessoa que eu queria. (...) Eu comecei a poder analisar ele mais como ser humano, como homem, sem ser o homem que eu amava. (...) Aprendi a conhecer ele, a aceitar, a conhecer os defeitos e também ver o lado positivo, porque ninguém é só defeito, ninguém é só qualidade”. (M5)*

Depois disso, esta mãe passou a considerar que a relação do casal ficou muito mais madura e real.

*“Madura. Madura, mas pra mim uma relação melhor, uma relação sem sofrimento, uma relação adulta. Uma coisa assim, muito melhor do que era antes, sem a pressão, sem medo, sem medo de perda, sem medo de nada. (...) Eu pude entender que se um dia não der mais eu vou viver muito bem, obrigada. Aquela sensação de ‘não vivo sem ele, não vivo longe dele’, acabou”.* (M5)

No que se refere aos outros filhos, as mães relataram, de forma geral, que estes também estavam cientes do problema de saúde de seus irmãos. Algumas mães (M5, M6) explicaram mais profundamente sobre a doença e o transplante, falando do risco de morte, enquanto outras (M2, M4) apenas disseram que precisariam ficar no hospital.

*“Sabiam. Tinham noção, tinham idéia que a irmã não iria sobreviver sem o transplante e também tinham idéia que ela podia morrer no transplante. Eles sabiam exatamente o que estava se passando, o que acontecia”.* (M5)

*“Tinha que explicar pra ele [filho sadio] o que ia acontecendo, que tinha que ficar com a [C2] um monte de dias no hospital, que ele ia ficar na tia dele”.* (M2)

Em algumas situações, inclusive, a comunicação sobre a doença ficou delegada a outros familiares. Uma das mães, na verdade, apenas supunha que os filhos tinham sido comunicados, tamanho o envolvimento com a situação de doença.

*“De certo lá conversavam, explicavam isso ai pra eles. (...) Eu tive pouca conversa com eles, sabe? Vim pro hospital com a cabeça assim. Mas eu deixei essa parte pra avó, pra ele [marido]”.* (M4)

Pôde-se constatar pelos relatos de algumas mães (M2, M4, M5, M6) que os filhos sadios acabaram ficando em segundo plano, já que as crianças enfermas exigiam muita atenção. Em muitas ocasiões, os irmãos ficaram aos cuidados dos avós ou tios, já que a mãe necessitava permanecer no hospital com o filho enfermo e o pai tinha que trabalhar.

*“Seguido a minha irmã levava ele, ficava durante uma semana lá, quando eu achava que ela [C2] precisava de mais atenção. (...) Ficava lá. Cuidaram dele, até porque ela [C2] vivia internada. (...) Então ele já tava acostumado”.* (M2)

*“A minha mãe ficava com eles e eu perdi a referência deles, entendeu? Porque eu sabia que eles estavam bem, que ela cuidava bem. (...) Então a minha mãe tomava conta, eles vinham domingo me ver”.* (M5)

Nestas circunstâncias, as mães pareciam considerar positivas para os filhos sadios estas saídas de casa, já que estavam sendo bem cuidados e recebiam atenção dos parentes. Com isto, conseguiam se tranquilizar para cuidar da criança doente, em casa ou no hospital.

*“Meu guri [sadio] tava bem cuidado, não tinha com o que eu me preocupar. (...) Eles gostavam muito dele. Tinha outras crianças. (...) Não afetou nada, porque ele gostava de tá lá. Chegava em casa e normal. E eles só falam bem dele”.* (M2)

*“Foi tudo tranqüilo. Não tive problema com nenhum [filho sadio] que incomodasse porque a mãe não tava, de estranhar... Não, não tive problema nenhum”.* (M4)

Foi possível constatar também que os filhos sadios ficaram muito envolvidos com a doença dos irmãos e com o estado de saúde dos mesmos. Em muitas situações, inclusive, acabavam assumindo alguns cuidados como medicação, alimentação, levar à escola.

*“‘Vai lá e dá o remédio para a tua irmã!’ Ele já sabe direitinho quanto é”.* (M2)

*“E até hoje o meu do meio ficou muito abalado e ele cuida dela assim como se ela fosse um bibelô. (...) Ele é um paizão para ela, cuida, se preocupa. Se ela tá com frio, se ela tomou o remédio. (...) Nada que eu transmita para eles, entendeu?”* (M5)

*“Eles [filhos sadios] cooperavam com a gente, cuidaram do [C6]. (...) Eles ajudavam muito. E hoje em dia também. Na hora de dar a medicação, eles sabem o horário”.* (M6)

Uma das mães comentou que delegou ao filho sadio a tarefa de segurar a irmã para que ela pudesse passar a sonda em sua filha, sendo que este era um procedimento sofrido para todos eles.

*“Tinha que vir o [irmão] me ajudar a segurar ela, porque raramente meu marido tava por perto durante o dia. Ai ele [irmão] ia, botava a [C2] em cima da cama e segurava a cabeça dela. Eu me erguia por cima dela, tipo sentava em cima dela... Tinha que segurar os braços, as pernas, daí colocar a cabeça. Então ele me ajudava, porque sozinha eu não conseguia, porque ela se mexia e não podia. Tinha que tá bem retinha para colocar. Então até ele me ajudou. Ele tinha que firmar bem para ela não se mexer. Não é fácil, nossa!”.* (M2)

Um dos irmãos, com oito anos de idade, chegou a se oferecer como doador, tamanha a preocupação com a irmã enferma e o desejo de poder retomar a vida normal. Este fato causou grande impacto na mãe.

*“Um dia o meu menino assim para mim: ‘mãe eu posso ser doador?’. Aquilo me pegou de sopetão, porque todos os dias a gente tava esperando por uma doação e daqui a pouco o meu filho pergunta: ‘porque se todas as pessoas fossem doadoras a minha irmã já teria transplantado e nós já estaríamos vivendo uma vida normal’. Então aquilo passa para dentro da vida da gente”.* (M5)

Além do grande envolvimento emocional dos filhos sadios com a doença dos irmãos, estes ainda tiveram que lidar com o maior afastamento dos pais em virtude da situação vivida. Uma das mães mostrou claramente a consciência do sentimento de perda que isto ocasionou nos filhos sadios.

*“Eles tavam na expectativa de receber uma irmã, que tava sendo esperada (...) e daqui a pouco chega uma irmã e eles perderam a irmã e perderam a mãe. Perderam a mãe*

*aquela que ficava sempre em cima, sempre junto, sempre fazendo os temas, sempre levando no colégio. E perderam a irmã que esperaram 9 meses para nascer”.* (M5)

Em muitas situações (M4, M5, M6) a carência e o desejo de proximidade dos irmãos em relação à mãe, quando iam ao hospital, ou quando estas iam rapidamente para casa, ficou evidente.

*“Às vezes no hospital eles queriam vir junto também, ficar junto. (...) Diziam: ‘ai mãe vem pra cá dormir comigo, com nós, porque a senhora fica tanto lá’”.* (M6)

Uma das mães salientou as dificuldades de aprendizagem apresentadas por um dos filhos sadios devido ao afastamento e ao fato da atenção ter ficado voltada para a filha doente.

*“O do meio, no ano que a gente ficou aqui [no hospital] ele repetiu a escola, né? Repetiu o ano. Que eu me lembro que, acho que foi em agosto, ele me pediu um caderno, quando foi em dezembro eu ‘meu filho, cadê tua matéria?’. ‘Mãe, eu te pedi um caderno e tu nunca comprou para mim’. Entendeu? Eles foram esquecidos completamente, né?”* (M5)

No entanto, todas estas mães pareciam não perceber que os filhos sadios poderiam estar sofrendo com este afastamento e sentindo necessidade de permanecer com elas. Isto provavelmente porque ver o sofrimento dos filhos sadios aumentava ainda mais o próprio sofrimento e a impotência, já que parecia não haver alternativa para lidar com a situação.

*“Eles entendiam que ela [C5] tava necessitando mais do que eles. (...) Me sinto muito normal porque sei que eles também se emocionavam porque eu não tinha outra coisa pra fazer. Não tinha, não tinha uma opção. Era uma necessidade. (...) Eu precisava ser mãe só dela. (...) Ela precisava do meu amor, do meu carinho, do meu cuidado pra que hoje ela pudesse estar como está”.* (M5)

Um certo orgulho pelo fato dos filhos aceitarem a necessidade de afastamento dos pais sem reclamarem também ficou evidenciado em todas as mães.

*“Foram uns guris calmos, não deram trabalho nenhum. Às vezes eles tinham que ficar na vó, eles ficavam, tem que ficar na tia, fica, sabe? Eles entendiam”.* (M4)

Por outro lado, em muitos dos casos (M2, M5, M6) sentimentos de inveja e rivalidade foram verificados, assim como um certo rancor ou descontentamento pelo irmão doente, no geral, ter sido protegido e privilegiado. Em algumas circunstâncias, os filhos sadios acabavam, inclusive, sendo de certa forma relegados, devido a superproteção dispensada ao filho enfermo.

*“Ele [filho sadio] tá com um brinquedo e ela quer aquele e aí ela não pede, vai ali e pega da mão dele. Às vezes ele vem reclamar dela. Xinga ela. Aí tem que ir lá, conversar com os dois, botar os dois no lugar ou pegar o brinquedo e tirar dos dois”.* (M2)

*“O meu mais velho diz: ‘ela é normal. Tu mãe é muito mole com ela, tu não cobra as coisas dela’. (...) Ele fica furioso comigo”.* (M5)

*“E meu outro diz assim: ‘Ah, tudo pro [C6]’. E eu digo ‘não é pro [C6], tem que ver o que ele passou. Um transplante de fígado’. (...) Eles brigam até por causa de salgadinho [porque o marido compra só para o filho transplantado]”.* (M6)

Uma das mães, por outro lado, questionou a respeito da repercussão que o seu grande afastamento dos filhos sadios e a total dedicação à filha doente pode ter causado na vida dos primeiros.

*“Quando ela nasceu, no primeiro ano, no primeiro ano todo eu esqueci que tinha dois filhos. Eu não sei como isso interfere na vida deles, entendeu? A princípio teria uma pouca atenção. Quer dizer assim, na verdade o que isso foi para eles, né? Que tinham a mãe, que tinham uma supermãezona e daí a pouco, eles perderam a mãe, ficaram órfãos de mãe. Então nesse período dela, que ela precisou de mim, eu realmente deixei de ser mãe deles e passei a ser mãe só dela. Agora eu sou mãe dos três, mas quando ela nasceu, eu fui mãe só dela”.* (M5)

Apesar desta mãe questionar-se sobre as conseqüências dessa falta na vida dos filhos mais velhos e não encontrar os sinais da mesma, ao descrever um destes filhos, destacou a fragilidade e a excessiva dedicação dele à irmã. Esta fragilidade e dedicação talvez possam ser entendidas como uma conseqüência da vivência anterior, que, pelo descrito pela mãe, envolveu sentimentos de abandono em virtude da centralização da atenção na irmã enferma.

*“Às vezes ele sai e quando chega a hora do remédio me liga: ‘mãe, tu já deu o remédio?’ (...) É muito carinhoso. Ele é um bebê, ele já tem 16 anos e quando eu vejo ele tá se aninhando de baixo das minhas cobertas ‘ah mãe, me dá um beijinho, deixa eu deitar aqui contigo’. Eu acho que eles [filhos sadios] vão conseguir ser dois homens bem resolvidos, sem nenhuma intercorrência. Não são recalçados, não são... não querem chamar atenção”.* (M5)

Apesar das dificuldades destacadas acima, todas as mães afirmaram que os irmãos se relacionavam bem e que brincavam bastante juntos. No entanto, nas brincadeiras também o cuidado em função da doença, estava sempre presente.

*“Quando eles começam a brincar aquelas brincadeiras meio... se empurram, né? Aí eu já tenho que... que às vezes eles esquecem que tem que cuidar pra não bater na barriga e nada. Mas tem que tá sempre falando”.* (M2)

Através das passagens acima, percebe-se que a doença e o transplante tiveram um forte impacto nas relações familiares, que se estendeu ao longo do tempo. Apesar de todas as mães terem afirmado que nada mudou, nas verbalizações evidenciou-se que todas as relações familiares acabaram permeadas pela história da doença e do transplante. Tanto as famílias cujos filhos transplantaram há um ou dois anos, quanto aquelas cujo transplante ocorreu há cinco ou seis anos atrás, ainda sofriam com grande intensidade o impacto desta vivência. O que foi mudando com o passar do tempo foi o

maior grau de convivência dentro da família, principalmente da mãe com o marido e com os filhos sadios, já que, no auge da doença, as mães tiveram que ficar mais afastadas devido às internações hospitalares.

A maior proximidade da família como um todo também apareceu devido à necessidade que estas tiveram de se unir para enfrentar os desafios impostos pela situação de doença e transplante. Neste sentido, o diálogo entre o casal e do pai e mãe com a criança e com a família extensiva parece ter se tornado mais freqüente. De forma geral, os casais e os adultos da família, dividiam as dificuldades e sofrimentos enfrentados, enquanto, com a criança, procuravam falar dos pontos positivos e passar confiança e esperança de cura.

Na relação do casal especificamente, o aspecto mais salientado pela maioria das mães foi a maior proximidade e diálogo, com exceção de uma delas que acabou se afastando do marido e investindo totalmente na filha enferma. Por outro lado, esta mesma mãe considerou que a relação com o marido se modificou e amadureceu depois desta vivência. Outras mães comentaram sobre o desafio que a doença e o transplante representaram na vida do casal, já que trouxe uma série de dificuldades que envolveram restrições financeiras, afastamento físico do casal, falta de tempo e energia para investir nessa relação, conflitos familiares e o próprio estresse causado pela doença. Neste sentido, a importância da união como fator de manutenção da relação do casal e da vida familiar ficou aparente.

Na relação genitores-criança, a tentativa de poupar o filho de mais sofrimentos esteve presente em muitos momentos. Durante o período pré e pós-transplante imediato os pais e mães centraram-se na doença e na tentativa de proteger os filhos das más-notícias e prepará-los para os procedimentos, internações e outros aspectos sofridos impostos pela doença e o tratamento. Após o período agudo de doença, no entanto, parece que este padrão de comportamento continuou presente, talvez de forma menos consciente. Isto ficou evidenciado na dificuldade de impor limites, na superproteção e nos privilégios que continuaram sendo dados para a criança transplantada. Isto parece ter ocorrido como uma forma de tentar poupá-los de mais frustrações e de compensá-los por todo sofrimento vivido.

Outra questão que surgiu e motivou alguns dos casais a não serem firmes com seus filhos transplantados foi o receio de que qualquer contrariedade pudesse prejudicar o estado de saúde dos mesmos. Com isto, algumas crianças acabaram tornando-se indisciplinadas, conseguindo controlar os pais através de manipulações. Poucos casais parecem ter conseguido adotar uma postura mais firme com os seus filhos e procuraram

manter o padrão de educação que imaginavam que teriam caso não tivessem passado por esta situação de doença e transplante. Os casais que procuraram ser mais firmes parecem ter tido que se esforçar para não ceder ao impulso de superproteger os filhos, já que tinham uma percepção que este tipo de comportamento poderia tornar as crianças mais frágeis e, conseqüentemente, menos capazes de lidarem com as exigências de cuidados impostos pela doença e o transplante. A utilização de mais práticas educativas indutivas do que coercitivas também ficou evidenciada, o que poderia ser considerado um impacto positivo na vida dessas famílias. No entanto, a utilização de barganha também foi constatada. O cerceamento da criança apareceu, já que, devido ao excesso de preocupação, estas mães tendiam, muitas vezes, a não permitir que os filhos tivessem atividades características da idade. Apesar de, em algumas situações, as mães terem associado a superproteção com a doença, de uma forma geral tenderam a negar tal relação, justificando-a de outras formas. Isto provavelmente ocorreu como uma forma de tentar minimizar o impacto da doença e do transplante em suas vidas e tentar tornar a vida deles o mais próximo ao comum das outras famílias.

No que diz respeito aos filhos sadios, estes, além de terem sofrido o impacto do estresse da doença do irmão, tiveram que lidar com o intenso afastamento dos pais e maior dedicação ao irmão enfermo. De uma forma geral, pelo menos durante o período agudo da doença, estas crianças ficaram em segundo plano e foram cuidados por parentes. As mães tenderam a pensar que este fator não causou impacto na vida dos filhos sadios, já que estes “*compreenderam e aceitaram*” esta situação e estavam sendo bem cuidados. A superpreocupação destas crianças com a saúde dos irmãos transplantados e com os cuidados necessários foi algo muito valorizado pelas mães. Estas pareciam interpretar estas atitudes como indicadores de maturidade e amor pelo irmão enfermo. No entanto, isto também pode estar denunciando uma pseudo-adaptação dos filhos sadios ao padrão de funcionamento familiar e uma tentativa de agradar aos pais, para, também serem valorizados. De uma forma geral, o impacto negativo que a situação de doença e afastamento dos pais pode ter causado nessas crianças não foi mencionado pelas mães. No entanto, em suas verbalizações, aspectos relacionados à inveja, rivalidade e mágoa por terem se sentido relegados foram evidenciados. As próprias verbalizações dos filhos sadios, citadas pelas mães, mostraram o quanto eles se ressentiam dos privilégios recebidos pelo irmão enfermo e se sentiam tratados de maneira diferente, com menos regalias e atenção.

Além disso, o desamparo e o intenso sentimento de perda ficou evidente nos relatos maternos, tendo sido muito bem descrito na verbalização de uma das mães que

conseguiu dar-se conta de que, na verdade, a perda para os filhos sadios foi dupla, já que, além de terem perdido o convívio com a mãe, perderam também a irmã sadia que aguardaram nove meses para nascer. Esses aspectos mostram o impacto que a doença e o transplante pode ter também na vida dos irmãos. Apesar dos sintomas que alguns destes irmãos apresentaram – inclusive com a reprovação escolar em um dos casos – estes parecem não terem sido identificados pelas mães, que centravam seus comentários no fato dos filhos nunca terem dado trabalho, terem compreendido e aceitado a situação. Isto talvez tenha ocorrido como uma forma de se proteger de mais um sofrimento que representaria admitir o impacto da doença nos outros filhos e as conseqüências do ponto de vista psíquico que podem ter acarretado, já que realmente estas famílias não tinham alternativa a não ser investir na tentativa de salvar a vida de seus filhos.

### ***O desenvolvimento da criança no contexto da doença crônica e do transplante hepático infantil***

Nesta categoria, examinou-se os relatos maternos sobre as reações da criança enferma à doença e ao transplante e sobre o seu desenvolvimento infantil. Em particular foram abordadas as reações das crianças aos cuidados médicos hospitalares, o entendimento da doença, a auto-imagem, o auto-cuidado, as características individuais, o desenvolvimento físico, intelectual, social e a escolarização da criança. Acrescentou-se também nesta sessão informações derivadas da avaliação psicológica realizada com a própria criança, através de utilização do Teste das Fábulas.

#### ***Reações da criança à doença e ao transplante***

Segundo as mães, a maior parte das crianças passaram por um período inicial de dificuldade de aceitação da doença e dos cuidados médico-hospitalares. As que eram bebês na época do transplante apresentaram choro intenso, principalmente para realizar procedimentos. Uma das mães considerou que a filha, no pós-transplante, ficou revoltada com ela e com a médica, já que chorava muito cada vez que alguma das duas se aproximava. Entendeu que esta reação se devia ao fato da filha não compreender como haviam deixado que ela passasse por tanta dor.

*“Ela não podia enxergar nem eu nem a doutora. Ela gritava, chorava, chorava desesperada. (...) Ficou revoltada comigo e com a doutora”. (M5)*

Já as crianças que eram mais velhas na época do transplante pareciam ficar mais assustadas com os cuidados impostos, os procedimentos e as internações hospitalares.

De uma forma geral, se desesperavam cada vez que tinham que ser submetidas a algum procedimento ou necessitavam internar.

*“Como ele gritou! Ele correu, ele disparou, ele não queria que ninguém pegasse, que ninguém segurasse. (...) Os primeiros tempos foram ruins. (...) Chegava na hora de ir pro hospital ‘não quero’, chegava a hora de tirar sangue: ‘não quero’. (...) Ele não queria ir porque tinha medo”. (M1)*

*“Antes do transplante era uma criança bem desesperada pra fazer exames. Ela entrava em total pânico. Tirar sangue, tinha que ir três, quatro para segurar. Ficava com o maior desespero, morrendo de medo. (...) Chorava bastante”. (M3)*

Uma das crianças no pós-transplante não podia olhar para a barriga, pois se assustava ao ver os pontos. Outra, ficou inconformada com o fato de ter que usar fraldas no pré-transplante por não estar conseguindo controlar os esfíncteres. Com o passar do tempo, muitas das crianças, segundo a perspectiva das mães (M1, M3, M4, M5, M6)<sup>7</sup>, foram se acostumando com a rotina hospitalar e os procedimentos, que deixaram de ser sentidos como tão assustadores. Assim, passaram a reagir de uma forma menos temerosa.

*“Depois que ele veio pra cá, nunca fez escarcéu nenhum, nem pra tirar sangue, nada. (...) Já não tava tão apavorado. Quando chegou o dia do transplante, ele não estava apavorado nem um pouquinho. (...) Ele perdeu aquele medo que ele tinha”. (M1)*

*“Ela sabe que tem que vir. (...) Vem super normal. Acha um passeio. (...) Faz o exame de sangue direitinho, ela vem nas consultas direitinho”. (M4)*

*“Ela se adaptou tanto que ela não... Pra ela nada é difícil”. (M5)*

Apesar de, com o tempo, as crianças terem começado a aceitar os procedimentos, duas delas ainda mostravam dificuldade de ver sangue, na época da entrevista. Mas apenas a que tinha menos idade apresentava reações mais intensas de medo diante de procedimentos.

*“Ela faz um escarcéu. (...) Tem que segurar e tirar o sangue e ela não pára, não pára. (...) Pode ser que ela vá acostumando, mas até mês passado...” (M2)*

*“Ele não pode ver sangue. Ele fica bem nervoso, bem chato”. (M6)*

Outras mães (M1, M3, M5) afirmaram que tinham que explicar para os filhos o que ia ser realizado para que estes aceitassem os procedimentos. Caso contrário, ficavam agitados e com medo.

*“A gente conversava, a gente explicava porque estava acontecendo aquilo ali, que tinha, que era necessário. (...) Ficou claro que era pra saúde dele”. (M1)*

---

<sup>7</sup> Apesar de referir às crianças no corpo do texto, as colocações dizem respeito à perspectiva das mães, de forma que se continuou utilizando as iniciais ‘M’, seguidas dos números de 1 à 6 para identificá-las.

*“Mesmo se vai doer, tem que dizer: ‘vai doer, seja forte’, coisas assim. Aí ela aceita. Se vai fazer e começar a doer e tu não falou nada pra ela, daí ela fica bem estressada. Aí ela não deixa mesmo, ela junta os pés, não quer saber”.* (M3)

Uma das mães comentou que a filha sempre aceitou bem os procedimentos, e atribuiu isto ao entendimento sobre a doença.

*“Todos os exames que tinham que ser feitos, ela sempre se ajudou. (...) Parecia que ela entendia. Assim como eu passei a entender que era um mal necessário parecia que ela também tinha a mesma sensação, que ela precisava deixar porque era necessário”.* (M5)

Outra mãe (M3) relatou que, para que a filha ficasse desesperada era preciso sentir que a mãe estava com medo. Isto mostra a importância da figura dos genitores e da tranquilidade dos mesmos para a melhor aceitação dos procedimentos por parte das crianças.

Uma mãe contou ainda uma situação em que a própria filha procurou acalmar o coletador de sangue, que parecia preocupado para realizar tantos exames. Isto parece mostrar o quanto estas crianças acabaram se adaptando à doença e ao tratamento crônico.

*“Ela foi na porta e disse: ‘escuta? Tu tá demorando para me chamar porque tá com medo que eu vou chorar com todos esses exames que eu vou fazer?’. Aí o cara começou a rir e disse: ‘pois é, como tu adivinhou? Eu tô pensando como é que eu vou tirar todo esse sangue de ti’ e ela: ‘não tem problema, não precisa ter medo, porque eu não tenho, eu não vou chorar’”.* (M5)

Esta mesma criança questionou sua mãe, ao ver outros pacientes com a mesma doença do que ela, se ela também era assim quando bebê, já que não se lembrava da época da doença.

*“Às vezes quando viemos aqui e ela vê as crianças ela pergunta: ‘mãe, eu era assim? Eu passava por isso?’ Ela pergunta”* (M5)

Já as duas crianças que transplantaram com mais de cinco anos de idade, perguntaram para seus pais antes do transplante, como seria o procedimento.

*“Ele perguntava: ‘como?’ Ele queria saber o que é um transplante, o que vão fazer. ‘Vão fazer cirurgia?’ Vão. ‘Vão tirar o fígado?’ Vão. ‘Tem que colocar outro?’ Tem. (...) Queria saber com que iam cortar, se era com faca”.* (M1)

*“Ela me perguntou várias vezes como é que ia transplantar, quem é que ia doar (...), porque a mãe não doa. (...) Fazia várias perguntas”.* (M3)

Uma das crianças ainda fazia questionamentos sobre o fato de alguém precisar morrer para se tornar doador.

*“Ela falou assim: ‘mas tem que morrer?’ Aquela pergunta né? ‘Mas tem que morrer?’. Daí tu fica naquela ‘meu Deus, agora o que que eu vou falar?’”* (M3)

Esta mesma criança depois do transplante quis saber informações sobre o doador.

*“Querida saber do que a criança tinha morrido, se era menina ou menino, qual a idade, essas coisas assim. (...) Às vezes ainda hoje ela pergunta, que ela queria saber o nome de quem... da criança...”* (M3)

Uma das mães comentou ainda que procurava não afastar sua filha da realidade de doença e transplante, pois acreditava ser importante para ela saber tudo que passou.

*“Eu não tento afastar ela desse mundo, porque ela sofreu. Eu acho que ela tem que saber que isso fez parte da vida dela um dia e vai fazer sempre. (...) Eu não poupo ela nesse sentido. Mostrar pra ela que essa é a realidade. Porque a gente só consegue viver enfrentando a realidade, não fugindo dela”.* (M5)

Outro aspecto comentado nas entrevistas, diz respeito à reação das crianças aos comentários e curiosidades de outras pessoas em relação à enfermidade e ao transplante. Todas as mães afirmaram que seus filhos lidavam bem com estas questões, respondendo às perguntas sem dificuldades, como mostram as seguintes vinhetas:

*“Se perguntarem alguma coisa do transplante ele não se importa. Ele conta, conta tudo. (...) O que foi feito, de quem que era o fígado, sobre o doador que morreu, o pai [do menino falecido] que deu”.* (M1)

*“Ela nunca ficou com trauma por causa da cirurgiazinha dela. Tem bastante conhecido que pergunta e ela fala naturalmente: ‘eu fiz transplante de fígado’”.* (M4)

*“Muito normal pra ela o fato... ela fala do transplante dela. (...) [Outra criança] perguntou o que era a cicatriz e ela explicou que tinha trocado o fígado”.* (M5)

Já os aspectos relacionados à imagem corporal decorrente da cicatriz variaram entre as crianças. Algumas crianças (M3, M4, M5, M6) demonstraram não ter vergonha da cicatriz, enquanto outras (M1, M2) não gostavam de ficar com a barriga exposta ou mostrar a cicatriz quando alguém solicitava.

*“Às vezes as pessoas querem ver a barriga e ele não gosta de levantar a camiseta, isto ele nunca gostou. Ele mostra. Se pedem ele levanta, mas ele não gosta”.* (M1)

*“Não é aquela criança que fica recalcada. Ela bota a mini blusa dela, ela bota sainha. Não tá nem ai pra aquela cirurgia”.* (M4)

*“Aquela cicatriz para ela, ela mostra sem problema. A primeira coisa que ela faz é mostrar”.* (M5)

As mães de duas das meninas comentaram que estas mostravam-se vaidosas e procuravam se enfeitar, mostrando uma valorização dos seus corpos.

*“Gosta de se arrumar. Se olha toda assim no espelho, sabe? Principalmente quando é verão que ela gosta mais. (...) É muito, muito vaidosa”.* (M4)

*“Ela é muito vaidosa, muito! Quer se arrumar, muito feminina. (...) Adora tirar fotografia”.* (M5)

Outra menina (M2), por sua vez, falou que gostaria de tirar a cicatriz, enquanto um dos meninos (M1) comentou que parecia que sua barriga havia sido cortada com um machado. Outra das crianças (M6), apesar de usar máscara em locais movimentados e andar sem camiseta no verão, expondo sua cicatriz, respondia aos comentários com certo incômodo.

*“Às vezes ele diz: ‘o que tão me olhando? (...) Nunca viu com uma máscara? É que eu sou transplantado’. Ele mostra, ele levanta a blusa e mostra”.* (M6)

Duas das mães relataram ainda que seus filhos sofreram um pouco mais com os comentários de outras crianças no pré-transplante, quando tinham um aspecto físico que denunciava a doença e que não podia ser escondido, devido ao amarelo da pele e dos olhos, e da barriga protuberante.

*“Ela ficava chateada quando ia pra escola, daí às vezes os amiguinhos ficavam chamando ela de etzinho, sabe? Essas piadinhas sem graça e ela chegava em casa e falava ‘ai mãe, o amigo lá chamou eu disse, daquilo’”.* (M3)

*“E no pré que era assim. No começo que ele tinha um amiguinho que mexia muito nele, e aí ele ficava assim. Então ele não falava, ele chorava”.* (M6)

Apesar de ter percebido o sofrimento que isto representava, uma das mães afirmou que a filha lidava muito bem com estes comentários, não dando importância para o que os colegas falavam.

*“Ela não gostava, mas também não ficava com aquilo na cabeça, sofrendo por causa daquilo. (...) O que os outros achavam pra ela não tava nem aí”.* (M3)

Segundo a perspectiva das mães, seus filhos, de uma maneira geral, tendiam a se ver como crianças sadias e iguais aos colegas.

*“Pra ela, ela sempre foi normal, mesmo com sonda, amarela, sempre normal”.* (M3)

*“Ela não se considera doente. (...) Ela foi, hoje ela não é mais. (...) Um dia ela disse assim para mim: ‘ah mãe, pára com isso, tu ainda não reparou que eu não sou doente? Eu sou sadia. Eu vou no meu colégio, eu faço tudo que meus colegas fazem. A minha vida não é diferente em nada. Eu não sou doente’”.* (M5)

As crianças que no momento da entrevista encontram-se com mais de sete anos (M1, M3, M5, M6), de uma maneira geral, já haviam desenvolvido um certo grau de autocuidado. Conheciam e respeitavam o intervalo de jejum necessário por causa de um dos remédios contra rejeição do enxerto. Além disto, três destas quatro crianças, segundo as mães, já identificavam as diferentes medicações e sabiam o horário das mesmas.

*“Ele toma medicação sozinho, sabe se cuidar, ele cuida os horários dos remédios, cuida o jejum que ele não pode comer. (...) Ele se cuida muito”.* (M1)

*“Não podia comer, ela não comia e antes de comer qualquer coisa ela vinha: ‘mãe, posso comer isso? Posso comer aquilo?’. Não comia antes de perguntar. (...) Ela já se vira bem, os remédios ela já sabe tudo certinho qual que é qual. (...) Sabe o horário de todas as medicações. (...) Ela é bem cuidadosa”.* (M3)

*“É uma criança que se ajuda muito, muito, muito. (...) Ela sabe exatamente tudo que ela pode e sabe se cuidar. (...) Às vezes eu tô terminando alguma coisa ‘mãe não tá na hora do meu remédio?’”*(M5)

Uma das crianças, que desenvolveu alergia alimentar em decorrência da medicação pós-transplante, inclusive já reconhecia os sinais deste quadro. Assim, quando colocava algo na boca que provocava alergia, conseguia identificar a tempo de não ingerir tal alimento. Desta forma, evitava reações alérgicas mais intensas.

*“Quando a língua dela começa a pinicar ela já pára de comer. (...) Ela já sabe identificar. Então no fim me ajuda, porque já não dá mais aqueles casos graves, né? Que antigamente, como ela não sabia, eu ia dando e ela ia aceitando e ficava uma coisa bem complicada, então agora já não dá mais”.* (M5)

Além desses aspectos específicos relacionados à alergia alimentar, esta menina sabia também controlar outros sinais de possíveis complicações, o que servia como um tranqüilizador para a mãe.

*“Ela já olha e já sabe de repente se tem alguma coisa estranha que ela tem que me comunicar. A gente fica tranqüila em relação a ela, porque ela se ajuda, né?”* (M5)

Esta mesma criança se dispunha a participar de campanhas para doação de órgãos e sempre desejava saber quem estava aguardando por transplante e qual o estado de saúde dos mesmos. No entanto, pode-se questionar o quanto estas preocupações e cuidados já na infância são positivos ou algo que denuncia a sobrecarga emocional sofrida pela criança em virtude da doença e do tratamento o que a levou a um excesso de preocupação e a um amadurecimento precoce.

Outra mãe (M1) afirmou ainda que seu filho considerava normal ver as crianças com os mesmos sintomas que ele teve antes do transplante, pois imaginava que todos acabariam transplantando e ficariam bem como ele ficou. Pareceu, no entanto, negar a possibilidade de morte sua e destas outras crianças. Já outra das crianças considerava claramente o seu risco de morte, como mostra a verbalização da própria paciente, reproduzida pela mãe:

*“Eu preciso tomar o meu remédio, porque (...) outro dia uma menina parou de tomar o remédio e ela morreu e eu não quero morrer”.* (M5)

Duas mães (M3, M5) comentaram sobre as brincadeiras das filhas, dando-se conta que simbolizavam a experiência de doença e transplante, como mostra a vinheta:

*“Ela tinha dois aninhos e meio (...) ela começou assim: ‘quê que é doutora? O quê? (...) Abrir a barriga da minha filha? Nunca!’ (...) Ai ela pegou aquela boneca abraçou,*

*e disse: ‘vamos minha filha, vamos embora, porque a mãe não vai deixar esses loucos abrirem a tua barriga’”. (M5)*

Outra mãe (M1) comentou que seu filho lembrava de todo o período de doença e internação hospitalar. Algumas crianças (M1, M3, M5) referiram ainda, de diferentes formas, a felicidade por terem sido transplantadas.

*“Ele se alisa e diz: ‘que bom que eu tenho um fígado novo aqui’”. (M1)*

*“Ela diz ‘agora eu tô boa, eu tô bem’”. (M3)*

*“Ela fala: ‘eu sou abençoada’. Pra ela, ela recebeu uma benção”. (M5)*

Uma das mães afirmou que percebia que sua filha havia ficado com um sentimento de força e de vitória muito grande diante da vida de uma forma geral e atribuiu isto a vivência de doença e transplante.

*“Ela se acha uma vitoriosa e todas as batalhas que vierem pra ela, ela vai vencer. (...) Ela já se encara vencedora. Pra ela todos os desafios ela sempre é a melhor. (...) Ela tá com aquele sentimento assim de soberania, sabe?” (M5)*

As passagens acima revelaram que para todas as crianças a doença e o transplante foram vividos como um evento estressor em suas vidas, independentemente da idade que tinham na época do transplante. Todas elas tiveram reações iniciais que envolviam choro, medo e desespero. Um fator que se destacou foi a adaptação à situação de doença e tratamento, com o passar do tempo, sendo que, na época da entrevista, apenas a criança mais nova ainda apresentava reações de desespero diante dos procedimentos a que era submetida. Isto sugere que a melhor aceitação dos cuidados médico-hospitalares esteja associada não apenas a própria habituação, mas ao entendimento da doença e da importância do tratamento.

Aspectos relacionados à imagem corporal e à maneira como as crianças lidavam com comentários e curiosidades de outras pessoas variaram. No entanto, não pareceram estar associados à idade em que a cirurgia foi realizada, nem à idade da criança quando da realização da entrevista com a mãe para este estudo. A única criança que falou do desejo de tirar a cicatriz, foi exatamente a que o pai não gostava que usasse roupas curtas que mostrassem a cicatriz. Isto sugere que talvez a maneira como a família lidava com o transplante e suas marcas físicas e mesmo emocionais acabou influenciando na forma com que a própria criança se percebia.

Independentemente das marcas da doença e do transplante, todas as mães referiram que seus filhos estavam se percebendo como saudáveis e sentiam-se iguais aos seus colegas. Enquanto algumas crianças pareciam ter se tornado frágeis, outras aparentemente amadureceram mais cedo e desenvolveram um sentimento de vitória muito grande em decorrência do transplante. Pode-se pensar, contudo, que em algumas

circunstâncias, este sentimento podia estar a serviço de uma defesa maníaca contra o sentimento de fragilidade em virtude da doença.

De uma forma geral, as crianças pareciam estar atentas aos cuidados que necessitavam ter em virtude da doença e do transplante. Nenhuma das mães relatou ter dificuldade com administração das medições necessárias para sobrevivência das crianças. Apenas uma referiu resistência quanto ao uso de máscara, mas, pelo que pôde-se observar, não era somente resistência da menina, já que a mãe não acreditava ser necessário, por considerar este procedimento um exagero. Quase todas as crianças tinham noção do horário que precisavam tomar medicação e fazer jejum, sendo que somente a menina mais nova e o menino cujos pais tinham um comportamento mais superprotetor, não se envolveram com estes cuidados. Em contrapartida, uma das meninas mais velhas, além de saber o horário e tipos de medicação, conhecia também os sintomas que indicavam alguma piora clínica ou o desencadeamento de alergia alimentar. De uma forma geral, pode-se pensar que este autocuidado era saudável e importante para manutenção da vida da paciente. Por outro, isto pode representar uma certa sobrecarga e necessidade de amadurecimento precoce, associada à situação de doença, transplante e risco de morte. Desta maneira, é importante que as equipes multiprofissionais que acompanham estes pacientes, fiquem atentas na busca de um equilíbrio entre o desenvolvimento dos cuidados necessários para a sobrevivência e a sobrecarga do ponto de vista emocional. De qualquer forma, pode-se perceber também, através das verbalizações das crianças, referidas pelas mães, que estas, de uma forma geral encontravam-se bem, e muito satisfeitas por terem realizado o transplante, procedimento que tornou possível suas vidas.

### ***Desenvolvimento da criança***

No que se refere ao desenvolvimento das crianças na situação de doença crônica e transplante, as mães relataram que este somente ficou afetado no momento da doença aguda, quando os filhos estavam limitados fisicamente. O desenvolvimento motor foi o mais atingido em todas as crianças antes do transplante. Neste período as consequências do ponto de vista emocional foram também observadas, mas com o passar do tempo e o sucesso do transplante as crianças, segundo as mães, retomaram ao nível de desenvolvimento apropriado para suas respectivas faixas etárias. De modo geral, as crianças que eram bebês na época do auge da doença (M2, M4, M5, M6) não chegaram a adquirir habilidades características daquela fase.

*“Não tinha força. As perninhas molezinha, sabe? (...) Foi depois dela fazer o transplante mesmo que ela desenvolveu. Ai começou tudo junto, ela ficou com as perninhas duras, já começou a gatinhar”. (M4)*

*“Antes ela não pegava peso. Caminhou, tudo atrasado. Gatinha ela não gatinhou por causa da barriguinha dela. Era crescida, e tinha a cirurgia bem na idade dela gatinhar, então passava mais no colo. (...) Ficava molinha porque não tinha firmeza (...) Tu vê que atrasou bastante, mas agora ela já tá bem. Recuperou tudo. Tudo normal, peso, crescimento”. (M2)*

Já as que eram maiores (M1, M3) acabaram perdendo habilidades anteriormente conquistadas.

*“Perdeu todos os movimentos, todos, todos mesmo. E foi adquirindo aos pouquinhos depois. Porque ele perdeu toda a musculatura. Ficou só o courinho e o osso, chegou a colar a pelezinha nos ossinhos dos joelhos. (...) Tu pegava assim, tu achavas o osso e o nervo, músculo não tinha”. (M1)*

Apenas uma das mães cujo filho transplantou há menos de dois anos referiu que ele, na época das entrevistas para este estudo, ainda não havia recuperado totalmente os movimentos e principalmente a agilidade que tinha antes.

*“O que mais afetou foi o desenvolvimento dele. Isto aí demorou e ele ainda não tem o movimento normal. A gente acha que tem. A gente vê assim, tá tudo bem, ele corre, joga bola, mas o que eu vejo, que eu acompanho no colégio, ele não faz o que os outros fazem. (...) Então dá pra perceber que é mais lento do que os outros, ele não tem aquela habilidade rápida”. (M1)*

Todas as mães consideraram que os filhos ficaram superativos depois do transplante, parecendo querer aproveitar cada minuto perdido.

*“Não pára um minuto pra nada, não sossega nem pra comer. Se ela senta pra comer ela fica pensando o que ela vai fazer. (...) Bem ativa. Até demais, sabe? (...) Ela tá bem serelepe e ela não era assim, tão assim de fazer as coisas. Tá mais ligada em tudo. (...) E também ela tá bem elétrica”. (M3)*

*“Tá sempre acelerado, sabe? Pode brincar de pega-pega, tá sempre correndo. Eu digo: ‘ai, pára um pouco’. Ele tá sempre correndo”. (M6)*

*“Eu tenho a impressão que a doutora ligou ela no 220 volts no transplante, porque a guria, tem uma disposição! É duas horas da manhã e ela tá brincando e pulando e correndo (...) Ela tem uma hiper necessidade de brincar. Ela nunca brinca que chega, tem uma ânsia”. (M5)*

No aspecto social, todas as mães relataram que seus filhos eram bem comunicativos. Relacionaram este fato à doença e hospitalizações frequentes, já que, em função disso, tiveram que se adaptar ao contato constante com inúmeras pessoas diferentes, desde pequenos.

*“Não tem dificuldade de se comunicar com ninguém. (...) Tem entrosamento. (...) Se relaciona com criança, com jovem, com velho. (...) Tem assunto”. (M1)*

*“Depois do transplante ela se despachou. (...) Eu acho que [o transplante] só contribuiu, porque daí ela viu mais gente sempre. Sempre vinha um monte de gente*

*todos os dias. E esse correu todo. Desde pequenininha, sempre vendo gente. Talvez isso tenha contribuído, fez com que ela... ela não tivesse timidez nenhuma". (M2)*

*"Ele é bem comunicativo. Fala com todo mundo, se dá com todo mundo". (M6)*

Apesar dessa boa capacidade de comunicação e entrosamento, alguns aspectos relacionados a maior dependência ficaram evidenciados nas crianças. Algumas delas permaneceram dormindo no quarto dos pais até por volta dos seis anos de idade (M4, M5, M6) e, na época da entrevista, mesmo já tendo seus quartos, ainda iam para a cama dos pais durante a noite. Duas das meninas, uma com quatro (M2) e a outra com oito anos (M5) continuaram dormindo na cama com seus pais. A mais velha tinha exigido da mãe que queria ter o seu quarto e dormir sozinha, só que a mãe estava resistindo.

*"Sempre dormiu comigo, dormimos juntas. Até no hospital: tinha um bercinho, mas ela dormia na minha cama. (...) E agora ela vem me cobrar: 'eu quero o meu quarto, eu quero uma cama pra mim. Eu não quero ter que dormir sempre contigo'. Então é nessa parte que eu te digo, que eu vejo que ela tem mais individualidade. Que ela é ela. (...) Não quer aceitar o fato de que tá com sete anos dormindo comigo". (M5)*

Neste sentido, foi verbalizado pela mãe, que a dificuldade recente de se separar era mais dela mesma do que da filha, que vinha pedindo para ter sua individualidade.

*"Eu sou mais ciumenta do que ela. 'Eu não sei dormir sem ti'. Ela me diz assim 'tu é uma mulher grande. Tu tem que ficar longe de mim'. Então ela... Pra ela tá mais resolvido do que pra mim". (M6)*

Em outras situações de separação também surgiu a necessidade ou desejo dessas crianças de permanecerem próximas aos pais. Neste sentido, os momentos de reencontro também foram descritos como sendo de muita intensidade para uma das crianças.

*"Abraça e pula, parece que faz um mês que não vê a mãe. (...) Nem que saiu meio-dia e detardezinha vem voltando". (M1)*

Além destes aspectos, o auxílio nas atividades de higiene permaneceu para quase todas as crianças (M2, M4, M5, M6). Apenas duas, das que estavam entre sete e oito anos, na época da entrevista, não precisam de ajuda (M1, M3). Mas algumas (M5, M6) das que tinham o auxílio das mães queixavam-se que gostariam de realizar as atividades sozinhas, enquanto outras (M2, M4), pareciam gostar de receber esses cuidados e até solicitá-los.

*"Ela já se vira sozinha, toma banho sozinha. Não quer que ninguém dê banho nela. Às vezes eu vou lá 'dá aqui, tem que limpar' 'quem vai limpar sou eu. Dá a escova'. Ela se vira sozinha. (...) É bem mais independente". (M3)*

*"Eu fico dentro do banheiro, ele não gosta, mas eu fico. Eu seco ele, limpo as orelha, o ouvido. Ele diz 'ai, deixa que eu tomo meu banho, sai pra lá eu digo 'não, não deixo. Tu vai resvalar'". (M6)*

*“Tem dias que ela tá com preguiça. Ela quer que eu dê banho, ela quer que eu escove os dentes: ‘ah, vem escovar meus dentes’”. (M5)*

Uma das mães comentou que imaginava que o filho pudesse regredir, mas que isso não foi observado.

*“O comportamento dele não mudou. Que eu achava que ele podia voltar a ser bebê, querer ter mais... ser mais paparicado. E eu não mudei nada, nada, nada”. (M1)*

Outras mães (M4, M5, M6) abordaram o fato de sentirem que os filhos tinham momentos mais regressivos e uma tendência a se comportarem como bebês diante de algumas situações.

*“Às vezes eu sinto que ela tem essa necessidade de ser bebê. Porque às vezes ela diz pra mim, ‘mãe, só um colinho, ah deixa eu deitar aqui um pouquinho, porque eu sou teu nenê’. (...) Dedo ela chupa até hoje”. (M5)*

*“Mamadeira ela não largou ainda. (...) Às vezes me chamava ou vinha direto pro meu quarto. Ai vinha ela com o travesseirinho dela e se enfiava no meio”. (M4)*

Uma das mães entendeu este comportamento regressivo da criança como uma necessidade de resgatar algo que ela não pôde ter no passado em função da doença e da necessidade de amadurecer precocemente para enfrentar as demandas do transplante.

*“Isso é porque ela, ela, ela amadureceu muito rápido, né? E às vezes isso faz falta pra ela aquela faixa assim de ter sido, de se permitir ser nenê”. (M6)*

Alguns aspectos contraditórios também apareceram no relato das mães, já que as mesmas (M4, M5, M6) que afirmaram que os filhos apresentavam comportamento regressivo, os consideravam bastante independentes.

*“Ela resolve a situação. Como eu vou dizer? Ela é muito auto-suficiente. Depois disso tudo ao invés dela ficar dependente ela ficou auto-suficiente. (...) Ela é um pouco adulta demais.(...) Chama atenção toda aquela responsabilidade que ela tem”. (M5)*

Duas das crianças transplantadas recentemente (M1, M3) e que tinham mais de cinco anos na época do transplante pareceram assumir de forma mais independente algumas atividades.

*“Ele é bem adulto, é pra ver o que ele faz, ele ajuda, ele faz arte também, ele é arteiro, mas dentro de casa ele tem noção das coisas, ele lava a louça, ele seca a louça, toma banho sozinho, se veste sozinho. Não ficou assim vamos dizer criancinha, de ficar ali alisando. Então a gente tinha medo que ele ficasse assim dependente, porque ele dependeu da gente tanto tempo”. (M1)*

Em relação às características individuais das crianças, muitas mães (M1, M2, M3, M4, M5) as descreveram como sendo extremamente carinhosas. Um fator salientado por pelo menos duas mães (M2, M5) foi o quanto suas filhas tendiam em a espontaneamente verbalizar seu amor.

*“Ela é super carinhosa. (...) Ela não tem vergonha de expressar o sentimento dela. Ela é muito espontânea (...) Muito chameguenta, muito beijoqueira, muito... (...) Ela vem: ‘Eu te amo. Sabia que eu te amo?’” (M5)*

*“Às vezes do nada ela me olha e diz ‘mãe eu te amo’, tem que ver que graça”. (M2)*

*“Ela é muito carinhosa, com os avós, tios, com os amigos também. Se ela pudesse ficar beijando e abraçando às vezes até me irrita assim, eu digo ‘chega, chega, chega de beijo, ui’, aí ela ‘ai mãe, tu também não deixa nem eu te beijar’”. (M3)*

Outra característica descrita pelas mães (M4, M5, M6) foi o “sentimentalismo” dos filhos, que pareceu associado à ansiedade diante de situações que remetiam a perda ou morte.

*“Ela é muito sentimental também, sabe? Quando ela vê filme ela chora, quando é coisa assim de morte, uma coisa assim, aquilo ali fica na cabeça dela”. (M4)*

Outra observação muito freqüente foi o fato das mães (M1, M3, M4, M5) ressaltarem que os filhos não se tornaram rebeldes, denunciando uma expectativa de que isto acontecesse em virtude da doença e do transplante.

*“Não tá dando problema nenhum. Não é revoltado, não é rebelde, não é nada”. (M1)*

*“Ela não é aquela criança revoltada, sabe? (...) Não é agressiva. (...) Ela é bem assim, sempre tá de bem com a vida. Pra ela tudo é dez, tudo é ótimo”. (M3)*

Por outro lado, todas as mães comentaram que os filhos tendiam a ser teimosos e a quererem que as coisas acontecessem sempre da maneira que eles desejavam.

*“Ela não aceita muito. Ela bate o pé. Tem que ser do jeito dela”. (M2)*

*“É mais estouradinha. Tudo é motivo de birra. É geniosinha. (...) Ela é muito autoritária, ela é metidinha também, ela quer encarar os guris e ela não cala a boca. (...) É mais insistente, mais durona. (...) Quando ela tem um posicionamento nas coisas é difícil de tu tentar convencer, mesmo que ela esteja errada ela não dá o braço a torcer”. (M5)*

*“Ele é daqueles teimosos. (...) Fica brabo, fica com a cara feia, se emburra”. (M6)*

Pelo que foi descrito, os filhos, de uma maneira geral, pareciam ter uma baixa tolerância à frustração, ficando facilmente irritados diante das contrariedades.

*“Qualquer coisinha ela faz um escarcéu”. (M2)*

*“Ela fala: ‘se tu não quer brincar assim, eu não brinco assim também’. (...) Fica braba, emburrada, ela já pega larga tudo, já senta lá braba, lá num canto, fica lá uns cinco, dez minutos, de bico”. (M3)*

Pelo menos uma das mães afirmou que seu filho tendia a desistir das coisas, quando não alcançava seus objetivos facilmente.

*“Ai ele começa, ‘mas eu não consigo’, [mãe] ‘não, tu consegue, devagarinho’. Porque ele quer tudo rápido. Ele quer tudo ligeiro”. (M6)*

Apenas uma das mães considerou que seu filho não tinha esse tipo de reações diante das contrariedades, dizendo que ele sempre aceitava tudo facilmente. No entanto, não era isto que se observava nos momentos em que ele estava no hospital, já que tendia a ficar muito brabo quando era contrariado.

As mães comentaram ainda que seus filhos não desistiam facilmente de seus objetivos, tendo persistência. No entanto, não ficou claro se o que elas descreveram como persistência não seria, pelo menos para alguns casos, melhor definido como baixa tolerância à frustração.

*“Ela é muito persistente. Quando quer uma coisa vai até o fim. Acho que vai ser assim de certo”.* (M2)

*“Autoritária, é muito mandona, o que ela não quer, não quer. O que ela quer, ela quer. Ela discute bem contigo, ela é bem decidida, tipo assim, sabe? Bate o pé pelo que ela quer. Eu acho ela bem decidida”.* (M4)

*“Ela não desanima diante das dificuldades. Nunca desanimou. (...) Ele não é de fazer birra, de não concordar. Nunca foi.(...) Se contrariar, ele aceita e continua”.* (M1)

No que se refere à escolarização e ao desenvolvimento intelectual, a maioria das mães não relatou dificuldades de seus filhos. Elas os consideravam bastante inteligentes e nenhum deles apresentou problemas escolares. Neste sentido, uma das mães ressaltou a importância do acompanhamento pedagógico oferecido no hospital, já que sua filha perdeu muitas aulas devido à internações hospitalares e, mesmo assim, conseguiu acompanhar o nível de desenvolvimento dos colegas e passar de ano.

Um aspecto que se ressaltou foi o fato de apenas duas crianças (M3, M5) terem frequentado o jardim de infância, sendo que uma delas (M5) foi por recomendação da médica. Todas as outras foram para escola “por causa da idade” (M1, M2, M3, M4, M6) e ingressaram na primeira série direto ou na pré-escola. Isto se deveu, em grande parte, à doença e ao transplante, como mostram as seguintes vinhetas:

*“Meus guris fizeram creche. Eu largava na creche e ia trabalhar. E o [C6] não, porque ele tinha aquele problema da doença, aí eu não podia trabalhar. Eu não podia largar ele na creche, tinha consulta, aquela coisa toda. Parei de trabalhar. Então, ele nunca frequentou uma creche, os outros sim”* (M6)

*“Vai agora porque é idade mesmo, tem que mandar. Mas senão, jamais eu ia ficar em casa e ela lá na creche. (...) Não fosse a doença ela poderia já estar na creche e eu trabalhando”.* (M2)

Outra das mães comentou ainda que evitou colocar o filho na pré-escola antes, por medo dos preconceitos e chacotas que este poderia vir a sofrer.

*“Ele era amarelinho, era verde, e tem esse preconceito com as mães, porque ele vai ser diferente, porque eu vi os preconceitos. Até no ônibus, que eu tava indo pra consulta, o pessoal olhava”.* (M6)

Uma das mães que colocou a filha na pré-escola, antes do transplante, afirmou que ficava muito apreensiva, com receio de que algo pudesse ocorrer naquele ambiente.

*“Pra mim no começo foi preocupante. Eu me preocupava, ‘ai meu Deus, se não vão arrancar a sonda, os amiguinhos, como que vai ser. Se vão tratar ela de outra forma’. (...) Mas ela adorava ir pro pré, não queria faltar nenhuma vez”.* (M3)

Uma das mães procurou preparar a filha para a entrada na escola com bastante antecedência, levando-a no colégio para observar as outras crianças e os irmãos, assim como para apresentar o local onde ela teria aula. Nestas situações, falava para a filha dos aspectos positivos de ir para a escola, procurando incentivá-la.

O período de adaptação na escola foi tranquilo para todas as crianças. Variou um pouco na forma com que ocorreu, já que em algumas situações a criança foi apresentada para os colegas como transplantada e em outras, nada foi dito. Uma das mães citou a preocupação da própria professora em relação ao uso de máscara, já que isto o diferenciaria dos outros colegas. Os diferentes manejos ficam claros nas seguintes vinhetas:

*“Se colocar [máscara] os outros vão ficar tudo em cima. ‘Ah, porque tu usa, sabe?’ Aí se decidi dele sentar na janela, sem máscara para não estranharem”.* (M6)

*“A diretora chamou ele na frente de todos os outros alunos, mostrou a barriga dele, explicou o que tinha acontecido, que ele passou por uma cirurgia, que ele fez um transplante, que trocou de fígado, todo mundo sabe. (...) A gente fala que tem que cuidar um pouquinho, mas não afeta em nada”.* (M1)

*“Antes dela ir pra escola eu fiz todo um... eu fui na escola antes, levei ela, expliquei o caso, levei atestado, levei papéis. (...) Falei com a professora, com a diretora, disse ‘eu não quero que vocês tratem ela diferente dos outros, quero que tratem ela normal’, claro, com cuidado, porque ela tem a sonda, não pode bater a barriga também, por causa da cirrose, que era perigoso. Passei uns cuidados pra eles e normal. (...) Eu fui até uma, duas vezes na escola, conversar com as crianças, tudo. Explicar pra eles o que era aquilo, porque ela não podia pular, deu tudo certo”.* (M3)

Uma das mães cuja filha vinha tendo um pouco mais de dificuldade na escola considerou que esta estava ocorrendo porque lá era o único local onde ela era cobrada e avaliada.

*“Ela não é muito amiga do colégio. Ela vai porque tem que ir, mas na verdade o colégio para ela é um encontro de brincadeiras. (...) Ela não está muito habituada a ir para aula mesmo, com a responsabilidade da aula. (...) Ali ela não está assimilando muito bem. Enquanto era maternal e pré era tudo muito bom. Agora ela tem que dar uma resposta e é aí que eu noto que ela ainda está patinando um pouquinho”.* (M5)

Outro aspecto salientado por esta mãe foi o fato de, na escola, a menina ter deixado de ter a atenção especial que recebia na pré-escola. Considerou que este pode ter sido um fator dificultador da adaptação à primeira série.

*“Não tinha como dar uma atenção especial pra ela. Acho que isso ela sentiu. (...) O fato dela achar que eles teriam que dar uma atenção especial pra ela e ela não teve isso. Então eu sinto que complicou um pouquinho”.* (M5)

Ao mesmo tempo em que esta mãe trouxe as “vantagens” recebidas ou almeçadas pela criança, em virtude de ser transplantada, outra mãe referiu o medo do preconceito.

*“Todo mundo sabe, mas ninguém... eu até hoje, não percebi. Ninguém discrimina ele, ninguém. Porque as crianças, têm umas que ficam fazendo discriminação, mas eu nunca percebi nada”.* (M1)

Algumas mães (M1, M3) afirmaram que os filhos gostavam muito de que elas participassem no colégio, parecendo se sentir valorizados com isso.

*“Pra ela é o máximo a mãe dela lá na escola, ajudando a dar a leitura. Às vezes eu não vou e ela fica ‘mãe, tu vai lá na escola essa semana?’”* (M3)

Examinando-se conjuntamente os relatos das mães, constatou-se que a doença interferiu no desenvolvimento das crianças, mais claramente, no que se referiu ao aspecto físico, no período pré-transplante. Todas as crianças apresentaram atraso no desenvolvimento motor, sendo que as que eram bebês na época do auge da doença, tiveram atraso no alcance de marcos do desenvolvimento, como engatinhar e caminhar. Já as crianças que transplantaram mais tardiamente, tiveram perda de aquisições anteriormente conquistadas, o que representou um grande sofrimento para as mesmas. Com o transplante, todas elas tenderam a retomar ao nível de desenvolvimento esperado para suas respectivas faixas etárias, apenas com algumas restrições e cuidados devido ao transplante. Neste sentido, o tempo transcorrido desde o transplante assim como o sucesso do procedimento parecem ter sido fatores importantes para atingirem os marcos de desenvolvimento. Além desses aspectos, a superatividade das crianças após o transplante pareceu associada a um desejo de “*recuperar o tempo perdido*” e fazer tudo o que não podiam antes do transplante.

Em relação ao desenvolvimento psicossocial, pôde-se perceber que todas as crianças participantes da pesquisa apresentaram características mais extrovertidas. Segundo a perspectiva das mães elas eram muito sociáveis e desinibidas, relacionando-se facilmente com diferentes pessoas. Este aspecto foi associado pelas mães à hospitalização e tratamento médico, que as levou, desde pequenas, a ter contato com inúmeras pessoas e ambientes diferentes. No entanto, características de dependência e uma necessidade de amparo, principalmente em relação à mãe, ficaram também evidenciadas. Talvez a própria tendência de muitas dessas crianças de ficarem dizendo para suas mães o quanto as amavam estivesse associada a este desamparo e a uma

necessidade de agradar a mãe, como forma de mantê-las ao seu lado. Além disso, o que as mães referiram como sendo sentimentalismo talvez pudesse ser entendido como uma certa fragilidade das crianças diante de situações ansiogênicas e que remetiam à morte. Isto leva a pensar na presença de sentimentos de insegurança, diferentemente do que parecem supor as mães. Por outro lado, em relação à necessidade de auxílio nas atividades de higiene, deve-se levar em conta a situação de transplante, que exigiu um maior cuidado em virtude da possibilidade de contraírem infecções mais facilmente. Este fator pode ter feito com que algumas mães se sentissem mais inseguras de incentivar e aceitar que seus filhos assumissem alguns desses cuidados. Por outro lado, constatou-se que a dependência não se referia apenas às atividades que envolviam higiene pessoal, o que mostra que este não era o único fator que levava a maior dependência dessas crianças. Chamou atenção que o fator determinante não pareceu estar associado nem a idade da criança, nem ao tempo pós-transplante, já que os dois pacientes que realizavam atividades sozinhos transplantaram há menos de dois anos.

Quanto às características individuais das crianças, algo que ficou ressaltado, nas verbalizações das mães, foi à tendência à teimosia e à baixa tolerância à frustração apresentada por várias crianças. Além disso, parece que estes aspectos tenderam a ser considerados como persistência e demonstração da força de seus filhos, sendo dado um caráter mais positivo do que negativo, associado a uma idéia de “personalidade forte”. Por outro lado, em algumas descrições, parece que as mães se referiam realmente a uma capacidade de adaptação e de aceitação das contrariedades por parte de seus filhos, que pode estar associada a toda história de doença e transplante.

Em relação ao processo de escolarização, este foi descrito como complexo, pois as crianças tiveram que lidar diretamente com a sua doença e a reação dos outros a ela. Em virtude da doença e do transplante, a maioria das crianças não foi para creches, ingressando na escola somente na idade obrigatória. Uma preocupação em relação aos preconceitos que os filhos poderiam sofrer esteve bastante presente, sendo que, na prática, foi verificado com muito mais intensidade no período pré-transplante, quando o aspecto físico das crianças denunciava a doença, do que no pós-transplante. Uma das crianças que chegou a ir para o colégio antes de transplantar referiu comentários pejorativos dos colegas. Mesmo assim, permaneceu na escola, conseguindo lidar com tal situação de uma maneira adequada. No pós-transplante houve uma preocupação das mães e das professoras, no sentido de preparar os colegas para recepcionarem as crianças transplantadas, o que parece ter auxiliado na adaptação das mesmas. Uma das únicas crianças que freqüentou a pré-escola teve dificuldade de se adaptar à primeira

série. A mãe relacionou isto ao fato de, naquele momento, estar havendo mais cobranças em relação ao seu desempenho e ter diminuído o tratamento diferenciado que ela recebia na pré-escola, onde todos sabiam do que ela era transplantada.

### *Desenvolvimento emocional da criança de acordo com o Teste das Fábulas*

Como já foi descrito no capítulo II, o Teste das Fábulas (TF) foi utilizado, na presente pesquisa, para compreender os conflitos e aspectos do desenvolvimento emocional das crianças transplantadas, assim como eventuais significados da doença crônica e do transplante. A seguir, apresenta-se a análise do TF de forma global, de acordo com os conteúdos emergentes no teste como um todo, e não em cada fábula. Na descrição que segue, destacou-se, inicialmente, os principais achados das seis crianças, por conteúdo, e num segundo momento, os achados específicos de cada uma.

De acordo com o TF, os conflitos de dependência-independência mostraram-se freqüentemente presentes nas crianças transplantadas. Cinco crianças (C1, C2, C3, C5, C6)<sup>8</sup> apresentaram dificuldades na aquisição da autonomia, mostrando-se inseguras em situações que deveriam, segundo suas respectivas idades, agir de forma autônoma. Também foram comuns dificuldades em apresentar ações ativas e adaptadas especialmente quando os conteúdos relacionavam-se a situações em que deveriam agir de modo independente. Esses achados podem estar associados à situação de doença crônica e transplante que parece ter levado a um aumento no cuidado e diminuição do incentivo à autonomia por parte das famílias.

No que se refere ao conflito de dependência e independência, alguns aspectos individuais foram evidenciados. Por exemplo, uma criança (C1) apresentou ações não manifestamente independentes, o que pode indicar a existência de uma fantasia de impotência. Já outra criança (C2) mostrou que, para ela, a situação de solidão era tão amedrontadora que se tornava difícil pensar e agir, apresentando uma atitude passiva. Além disso, esta mesma criança demonstrou não se sentir capaz e independente, indicando dificuldade em abrir mão do papel de bebê da família. Três crianças (C3, C5 e C6) trouxeram respostas que correspondiam a uma expectativa social de realizar aquilo que a mãe desejava e não um sentimento de independência e de que crescer é bom. Além disso, uma destas crianças (C5) apresentou respostas mais passivas, esperando auxílio das figuras parentais para resolução dos conflitos, o que manifesta sua dependência. Outra das crianças (C6), além de se mostrar incapaz de agir de forma

autônoma, apresentou ações passivas e não-adaptativas, assim como fantasias de impotência diante das situações que diziam respeito à dependência-independência. Apenas uma criança (C4), demonstrou capacidade de agir de forma autônoma, aceitando seu próprio crescimento como algo bom.

No que diz respeito às fantasias despertadas, todas as crianças trouxeram fantasias de agressão deslocada para o ambiente, o que indica que sentiam o meio externo como fonte de perigo e agressão. Fantasias de morte (C1, C3, C4, C6) privação (C2, C3, C5, C6), impotência (C2, C3, C5, C6) também estiveram presentes nas respostas das crianças, o que provavelmente se deve a vivência de doença e transplante, assim como ao risco real de morte, que pode ter levado as crianças a sentirem o ambiente como hostil. Além disto, algumas crianças ainda apresentaram fantasias de reparação (C1, C5), abandono (C4, C6), castigo por terem feito algo errado (C4, C5), castração (C3), hetero-agressão passiva (C5) e culpa (C5), o que pode estar relacionado a fantasias egocêntricas comuns em crianças pequenas, de que a doença surge como um castigo em consequência de algo que fizeram ou imaginam ter feito de errado.

Quanto aos mecanismos de defesas, os mais utilizados foram atuação (C2, C4, C5), evitação (C1, C4), bloqueio emocional (C2, C3) e idealização (C1, C5). Algumas das crianças (C2, C3, C6) tiveram dificuldades de lançar mão de mecanismos de defesas que pudessem auxiliá-los a proteger-se ou a vencer a situação aversiva sugerida pelas fábulas. Além destas, outras defesas como negação, racionalização, formação reativa (C6), compensação (C1) e reparação (C4) também foram utilizadas.

Destacou-se ainda o fato de várias crianças (C1, C4, C5, C6), em pelo menos uma das fábulas, terem referido situações de doença ou dado desfechos que levavam o herói à morte (C1, C3, C6). Isto provavelmente ocorreu como uma projeção, através da qual as crianças inseriram nas histórias suas próprias vivências, possivelmente traumáticas, associadas à doença, tratamentos invasivos e risco iminente de morte. Algumas crianças (C1, C4), apesar de mostrarem-se mobilizadas com determinados conteúdos, conseguiram, de forma geral, dar desfechos positivos para as histórias, o que pode indicar uma capacidade de lidar de forma adaptativa com as adversidades do ambiente. Outras crianças (C2, C3, C5, C6), por outro lado, não conseguiram criar desfechos positivos, sugerindo maior dificuldade em lidar de forma adaptativa com os conflitos e provavelmente com a própria situação de doença e transplante. Nas histórias de duas destas crianças (C3, C6) o herói ficou muitas vezes a mercê dos perigos

---

<sup>8</sup> Nesta sessão utilizou-se a inicial “C”, seguida dos números de 1 à 6 para indicar que estes dados foram

externos, sem conseguir lançar mão de mecanismos de defesa que pudessem auxiliá-los a vencer a situação aversiva. Esta fragilidade do herói das histórias, e a dificuldade de lançar mão de mecanismos de defesa adaptativos para lidar com a situação aversiva, pode ser entendida como relacionada ao comportamento dependente apresentado por estas crianças, uma vez que, ao não se sentirem capazes de individualmente enfrentar o problema, tendem a recorrer aos seus pais como fonte de apoio e proteção.

Cabe ressaltar que, apesar de duas das crianças (C1 e C4) terem conseguido encontrar desfechos positivos de uma forma geral, em várias fábulas elas também trouxeram conteúdos relacionadas à morte e agressão. Nestas ocasiões, apresentaram dificuldades em lidar com os conflitos, o que pode indicar que, de uma forma geral, encontravam-se bem do ponto de vista emocional, no entanto, no que dizia respeito à doença e ao transplante, também apresentavam dificuldades de lidar com os conflitos a eles inerentes. Uma das crianças (C4), por exemplo, nas fábulas que trouxe conteúdos associados à doença, utilizou-se de mecanismos de evitação e mostrou sentir-se a mercê do meio em que se encontrava, demonstrando dificuldade para vencer o conflito. Mesmo assim, na maior parte das respostas, trouxe conteúdos típicos da fase de desenvolvimento, e demonstrou um padrão ativo e adaptado, conseguindo solucionar os problemas de forma tranqüila, utilizando mecanismos de reparação. Outra criança (C1), da mesma forma, apresentou um maior número de relatos de ações ativas e adaptadas, com desfechos positivos para o herói. No entanto, também apresentou mobilização afetiva diante de lâminas em que projetou conteúdos de doença e relacionados a risco de morte. Nessas situações, inicialmente, apresentou dificuldade de lidar com o conflito, negando-se a continuar a história que estava narrando. Posteriormente, não conseguiu apresentar uma solução para a situação aversiva, terminando com a morte do herói da história. Demonstrou, assim, que, diante de situações que remetiam à doença e ao transplante tendia a apresentar fantasias de morte, com as quais tinha dificuldade de lidar. Nestas situações, o herói mostrou-se sem recursos frente à agressão do ambiente. Por fim, esta mesma criança (C1) conseguiu elaborar melhor tais conflitivas associadas à doença e ao risco de morte, com a possibilidade de cura do personagem. Além desses aspectos surgiram fantasias de ganho secundário com a doença.

Quanto ao estado emocional trazido pelos pacientes nas fábulas, surgiram sentimentos de solidão (C2, C4, C5), tristeza (C3, C5), indícios de mobilização afetiva (C2, C5), possessividade (C5), mal-estar (C5), culpa (C5), rejeição (C5), assim como

dificuldade da criança em descrever os estados emocionais do herói (C6). Apenas uma das crianças (C4) trouxe sentimentos de bem-estar e felicidade, apesar de também ter apresentado sentimento de abandono e mobilização afetiva diante de situações em que trouxe conteúdos relacionados à morte e à agressão.

Analisando-se conjuntamente o resultado dos TF, observou-se que todas as crianças transplantadas da amostra tenderam a sentir o ambiente como fonte de perigo e agressão. Isto provavelmente ocorreu devido à história de doença e transplante, que levou precocemente a exposição a situações invasivas e aversivas, associadas a cuidados intensivos, dor e risco de morte. Além disso, a dificuldade de lidar com as questões de aquisição de autonomia e independência foi evidenciada na maior parte das crianças. Chamou atenção que a única paciente que demonstrou capacidade de agir de forma autônoma, aceitando crescimento como algo bom e que apresentou um estado emocional mais favorável foi aquela cuja mãe relatou na entrevista que lidava com a doença e o transplante de forma natural, chegando, por vezes, a agir de forma aparentemente pouco protetora, na medida em que considerava “frescura” muitos dos cuidados indicados para os pacientes transplantados. Estes fatores pareciam não estar associados à idade da criança na época do transplante, nem à idade delas na época da entrevista. Pode-se pensar também que o fato das crianças transplantadas sentirem o ambiente como algo ameaçador fosse esperado e até natural. Já a aquisição da autonomia e independência talvez estivesse mais associada à maneira como a família lidava com a criança e propiciava um sentimento de bem-estar, saúde e capacidade, que facilitava o enfrentamento de situações aversivas. Mais ainda, talvez possa-se pensar que, não apenas a postura da mãe diante da criança, mas as suas reais fantasias e temores influenciem a maneira como a criança se desenvolve. Isto porque, mesmo aquelas crianças cujas mães procuravam incentivar a autonomia dos filhos, mas internamente, se mostravam amedrontadas, apresentaram, no teste, dificuldade na aquisição da autonomia e independência.

### ***Experiência da maternidade na situação de doença crônica e transplante hepático infantil***

Nesta categoria examinou-se como se deu a experiência da maternidade na situação de doença crônica e transplante. As respostas das mães foram analisadas em torno de duas subcategorias denominadas *sentimentos e representações sobre a maternidade* e *os cuidados diários assumidos pelas mães*. Em particular, foram investigados os sentimentos e reações das mães em relação à maternidade na situação

de doença e transplante e os sentimentos em relação ao próprio filho enfermo e a experiência vivida.

### ***Sentimentos e representações sobre a maternidade***

Ao se descreverem como mães, as participantes salientaram algumas de suas características e atitudes, tais como: comportamento superprotetor e preocupado, cuidados dispensados aos filhos e as frustrações, o sentimento de culpa, os questionamentos, a idealização e tendência à somatização.

*“Chata. Eu sou muito exigente. (...) Cuidadosa eu acho. Um pouco até demais”.* (M3)

*“Sempre fui muito mãezona. (...) Sempre fui muito superprotetora. Muito galinhola, com os pintinhos em baixo. (...) Sou muito cuidadosa, sou muito amorosa, sou muito ‘auto-protetora’”.* (M5)

*“Eu sei que às vezes eu cuido demais. Mas vou fazer o quê, eu sou assim.(...) Mãe é mãe, né?”.* (M6)

A tendência a infantilizar os filhos também foi verificada em várias mães. Uma delas (M6) comentou que gostava de chamar seu filho de sete anos de bebê, mas que este ficava muito brabo, afirmando já ser um homem. Desta forma, observou-se um movimento de algumas mães de tratarem seus filhos como eternos bebês, que necessitavam de cuidados especiais e muita atenção. Este fato, provavelmente estava associado à percepção que muitas tinham de que seus filhos eram muito frágeis devido à situação de doença e transplante, mesmo que, nas verbalizações, elas procurassem dizer que não viam eles mais como doentes.

Uma das mães (M6) destacou que seu supercuidado acabava muitas vezes prejudicando a si mesma, enquanto outra (M5) destacou o prejuízo disto para a filha.

*“Sinto que eu em casa eu abafó ele, eu sou aquela mãe pegajosa. Olha isso, faz aquilo. Isso aí tá me fazendo mal”.* (M6)

*“Eu sufocava ela. Eu botava todo aquele meu medo, tudo aquilo que eu via eu jogava para cima. Então ela começou a sofrer o meu medo. (...) Eu sei que tá na hora deles criarem asas e decolarem e eu sei que eu tô protetando essa hora. (...) Esse seria o meu defeito. Eu acho que de querer eles perto de mim, eles junto comigo e querer aprontar tudo pra eles”.* (M5)

Esta mesma participante, ao se descrever como mãe de uma criança transplantada, se considerou neurótica, em virtude do excesso de cuidados. Outra cometeu um ato falho, sem sequer perceber, dizendo que seus cuidados eram anormais, quando queria dizer normais.

*“Eu fiquei neurótica com esse cuidado, um cuidado excessivo. Se eu tivesse que me definir é dessa maneira que eu me vejo: eu fiquei neurótica”.* (M6)

*“Quando ela reclama ‘ai, mãe, só um pouquinho eu correr, ou brincar naquilo lá, só um pouquinho’, eu digo: ‘não e não e não’. Daí eu paro e penso ‘ai meu Deus, será que eu não to sendo muito rigorosa nisso?’. Aí tu fica naquela indecisão né, não sei se deixo ou não deixo, mas nada além do ‘anormal’ assim”.* (M3)

As privações alimentares dos filhos também tocaram algumas mães, que se sentiram frustradas por não poder dar conta elas mesmas da alimentação, em virtude das restrições impostas pela doença e pelo tratamento. A suspensão do aleitamento materno e a restrição de alimentações características de bebês ou o uso da sonda, foram citados por algumas mães como algo que gerava sofrimento. Um dos aspectos observados foi a ausência do contato íntimo que a amamentação propiciaria.

*“Foi um pouco difícil no começo porque eu gostava de amamentar ela. Era um momento bem íntimo, né?”* (M2)

*“Isso me incomodava. Via os outros bebês comer e não podia dar pra ele. (...) Eu me sentia arrasada porque ele não podia comer nada. Não podia comer danoninho porque tinha leite. Eu queria dar uma... tudo aquelas comidinhas (...) ele não podia comer nada disso. Então às vezes eu ficava frustrada era aí, com a alimentação”.* (M6)

Uma das mães observou que o que a ajudava a tolerar estas restrições era saber que disso dependia o estado de saúde de sua filha. Outra afirmou estar tão envolvida com a doença, que não sofreu com o desmame, mesmo que precoce, como sofreu diante do desmame de seus outros filhos.

*“Mas era para o bem dela, tinha que fazer. Não tinha outra saída”.* (M2)

*“Eu estava tão envolvida na doença que pra mim... Todos os outros sofrimentos como quando os outros dois pararam de mamar, com ela eu nem percebi. Porque o sofrimento era maior em relação a tudo, que isso era só um detalhe”.* (M5)

Outra frustração trazida por pelo menos uma das mães foi o fato de sentir que uma fase da vida dela e de sua filha havia sido anulada em função da doença. Esta mãe sentia como se a vida para elas só tivesse começado a partir do momento do transplante.

*“Na verdade eu não tive ela bebê. Eu não consegui ter ela bebê. A minha menina que eu queria ter para cuidar, para enfeitar, para colocar roupinha bonita, isso eu não tive com ela. Aquela fase de bebezinho que tu cuida, e que tu enrola, e que é o teu bebê que agora vai tomar o banho. Essa parte toda dela foi a que eu pulei. Que eu substituí essa parte. Eu não tive o meu bebê”.* (M5)

Duas mães comentaram ainda que, no início da doença, enfrentaram situações muito difíceis, que as levaram a se sentir muito mal também como pessoas e mães. Com o transcorrer do tempo, e conseguindo dar conta das demandas da doença e do tratamento, estas mães passaram a se sentir bem consigo mesmas.

*“Eu me achava um nada! (...) Agora tô me sentindo ótima, bem, sabe? Por ser uma mãe guerreira como eu fui”.* (M3)

*“Tu nota muito a pena das pessoas de ti, né? Pena assim. Tu te sente uma pessoa miserável, porque as pessoas não escondem, tipo assim: ‘coitada, será que ela não viu que essa criança tá morta, que essa criança vai morrer?’ É exatamente assim que os outros que não convivem acham”.* (M5)

A sensação de sair fortalecida desta experiência foi referida por pelo menos uma das mães. O fato de ter conseguido vencer a batalha contra a doença trouxe um sentimento de ser capaz de enfrentar qualquer situação.

*“Eu acho que deu mais ainda... A gente vê que como mãe a gente tem capacidade de enfrentar qualquer coisa. Porque se eu consegui enfrentar um transplante...”* (M1)

Outra mãe comentou que foi a partir do nascimento da filha que cresceu como ser humano e aprendeu a se conhecer melhor.

*“Claro, eu que me conheci em função da [C5] porque quando eu vi ela com essa doença, o meu sentimento de lutar foi desesperador. (...) Eu também cresci muito com ela, com toda essa história. Acho que o meu crescimento realmente como ser humano foi a partir do nascimento dela”.* (M5)

Em relação à experiência da maternidade, uma das mães afirmou que, acima de tudo, estava o desejo de cuidar e proteger o filho, não importando as frustrações.

*“Apesar de tudo, tu é mãe, não importa se o teu filho é aleijado ou se ele tem o que for, e que não foi tua culpa. E o mais importante, que eu botei na cabeça, é que eu sou mãe, não importa o que ela é”.* (M3)

De uma forma geral, as mães que tinham mais de um filho (M2, M4, M5, M6) relataram sentirem-se iguais como mães dos filhos saudáveis e dos filhos enfermos. No entanto, muitas vezes, ao descreverem sua relação com os mesmos, mostraram comportamentos e formas de se relacionar distintos, deixando transparecer nas verbalizações que existiam diferenças.

*“Me sinto maravilhosa como mãe dele. Dos três. Não faço distinção nenhuma. (...) Eu gosto de todos eles, só que eu acho que [C6] é o mais especial”.* (M6)

Duas mães abordaram diretamente a dificuldade de cuidar de uma criança enferma, sendo que uma delas comparou com sua experiência com os filhos saudáveis.

*“Até então ter filho normais é muito fácil. Ter filhos saudáveis, que tu cria, parece difícil quando tu tem um bebezinho pequenininho, mas ele sendo saudável é tudo muito fácil. O brabo é quando Deus te apresenta uma coisa assim”.* (M5)

*“A vida se torna bem complicada com uma criança doente. (...) Eu tento ser uma pessoa normal, tento ser uma mãe normal, não uma mãe frustrada, que fica ali ‘ai meu Deus minha filha é transplantada, não faz isso, não faz aquilo’”.* (M3)

Aspectos relacionados ao questionamento do por que do surgimento da doença em sua família e em seus filhos evidenciou-se em duas mães (M3, M4) como já salientado anteriormente. Isto surgiu, de forma geral, associado a um sentimento de culpa.

*“No início tu pergunta ‘por que tinha que nascer um filho com problema?’, ‘logo ter que fazer um transplante, jamais escapar de um transplante’. ‘Por que eu? Por que eu?’ (...) ‘O que a gente fez de errado?’ (...) Às vezes sentia culpada mesmo. Por ela tá naquele sofrimento que eu achava que não era necessário, que eu achava que era culpa minha, por eu ter botado ela num mundo daquele tipo pra sofrer. Às vezes dá um surto na gente de achar essas coisas, mas não tem nada a ver uma coisa com a outra, né?” (M3)*

*“Até perguntava: ‘foi uma coisa que eu comi?’, ‘foi uma coisa que eu fiz?’ ‘Por que com ela?’ (...) Eu pensava que podia ser um erro meu, uma coisa...”. (M4)*

Com o passar do tempo, com as explicações médicas e o auxílio psicológico oferecido pela equipe multidisciplinar, a tendência a se culpar diminuiu. Assim, estas mães puderam entender que havia outros motivos para a doença, que não a própria culpa.

*“Com o tempo, e conversando com vocês também [psicologia], a gente começa a ver que tem como reverter aquela situação, que não foi tua culpa, que tu... foi o destino acontecer aquilo”. (M3)*

*“Ai eu disse não, não tem nada a ver comigo, a minha alimentação, um susto ou alguma coisa, ou... era o destino dela aquilo ali, né? (...) Ai eu não fiquei mais me questionando, só de início que tu não sabe o que era Atresia”. (M4)*

Apenas uma das mães afirmou que nunca chegou a se culpar pela doença do filho.

*“Que tem pessoas que se botam culpa, ou culpam este, culpam aquele, porque aconteceu isto. Eu nunca me culpei por isso. Eu nunca me culpei”. (M1)*

Mesmo entendendo que as causas da doença foram alheias a elas, algumas mães (M1, M2, M3) questionaram-se sobre a possibilidade e o desejo de terem outros filhos. Pelo menos uma delas afirmou que não quis mais ter filhos, em virtude da vivência com a primeira filha.

*“Filho, nunca mais! (...) Uma que eu morro de medo de... de ter outro filho e de acontecer a mesma coisa, os mesmos problemas, essas coisas assim. E outra que eu fico pensando que a [C3] precisa muito da gente, sabe? (...) Não, eu não quero mais, saber de filho. Quero dar toda atenção, tudo que for necessário pra ela, pra ela ter uma vida normal, uma vida... Eu acho quase impossível eu ter outro filho. Não quero mesmo. Nem eu, nem ele. Acho que tanto que a gente passou, sabe? E o medo é muito grande, né? O medo é muito grande. (...) Mesmo sabendo que nos exames deu que não... que não é genético, sabe?” (M3)*

Já as mães que tinham filhos antes de nascer a criança enferma (M2, M4, M5, M6), comentaram que não teriam outros, pelo fato de terem um número suficiente de filhos. Uma delas, reportou-se a situação e afirmou que, se o filho enfermo fosse o primeiro da prole, provavelmente não teria mais filhos posteriormente, apontando o impacto da doença na experiência da maternidade.

*“Ai, provavelmente já nem ia ter ela, né? Já ia ficar com mais medo de ter outro filho. (...) Mas agora também nem penso em ter mais [já é a segunda]”.* (M2)

Uma das mães cujo seu filho único foi transplantado, afirmou que não teria problema nenhum em ter outros filhos em virtude da doença. Acreditava que a doença não havia influenciado seu desejo, mas afirmou que não planejava ter outros em função de suas próprias dificuldades pessoais e de saúde.

*“A gente nunca se preocupou se nós tivermos outros filhos. Seria o caso da gente pensar, nós nunca pensamos isso aí. Se for pra ter mais filhos, se tiver mais um ou dois, a gente pensa que vai ficar tudo bem, que não vai acontecer nada. A gente nunca um chegou e disse para o outro: ‘ah não vamos ter mais filho, porque o [C1] teve esse problema’. Não, nunca. A gente nunca pensou isto. (...) Tem outros motivos: eu me preocupo comigo, por causa da minha pressão alta, da minha tireóide, meu excesso de gordura, isto me preocupa”.* (M1)

Outro fator que chamou atenção na verbalização de todas as mães foi uma certa idealização do filho transplantado. Isto ficou claro quando não souberam apontar os aspectos que as incomodavam na relação e apenas tiveram elogios para estes filhos.

*“Só tem qualidades pra ela”.* (M3)

*“O que ele faz que eu não gosto? Ai, nem sei. Tudo que ele faz eu gosto”.* (M6)

*“Eu só vejo pontos positivos. (...) Tudo que ela faz me agrada, tudo!”.* (M5)

Duas das mães (M3, M6) relataram ainda que acabaram somatizando em virtude do estresse a que estavam expostas. A tensão era tanta, e a necessidade de agüentá-la tão intensa, que acabou aparecendo no corpo o excesso de carga que sentiam.

*“No começo da doença eu também fiquei muito doente. Eu também fiquei doente da cabeça. (...) Eu tive queda de cabelo como tu tá vendo. (...) Ia fazer o quê? O guri tá nessa correria, eu tô nervosa. Até de certo tô estressada, mas e aí? (...) E aí eu ficava nervosa, aí a médica ‘tu tá com estresse, tá caindo’, ‘ah, deixa cair tudo! deixa cair tudo’. Agora tá crescendo”.* (M6)

Essas experiências foram tão fortes, que ficaram marcadas intensamente na memória dessas mães, como mostra a seguinte vinheta:

*“Se eu fechar os olhos eu consigo me lembrar desde o dia que me deram o diagnóstico até agora, com todas as intercorrências, todas as internações, tudo que eu ouvi dos médicos: ‘não vai mais dar tempo’, ‘ela tá piorando’, ‘tá chegando o fim’ (...) A gente enfrentou muitas barras”.* (M5)

Analisando-se os relatos das participantes, pôde-se constatar que as mães de uma forma geral tinham uma relação muito afetiva com os filhos transplantados. Em alguns aspectos, como elas mesmas salientaram, a relação chegou a ser próxima em excesso, causando algumas dificuldades para elas e para as próprias crianças. As mães que já tinham outros filhos anteriormente afirmaram que a experiência de ser mãe não foi diferente em função da doença. No entanto, em suas verbalizações foi possível notar

comportamentos distintos entre um filho e outro, e várias modificações em suas próprias vidas para dar conta da situação de doença. Além disso, apareceu uma idealização do filho transplantado, que pode ter se dado pelo fato de terem sobrevivido, tornando-se assim, supervalorizados. Além disso, parece que o risco de morte mobilizou tanto esses pais, que qualquer “defeito” que o filho pudesse ter eram desconsiderados, pois possuíam a maior qualidade, que era a vida e o fato de poderem continuar juntos depois de toda a batalha contra a doença.

Por outro lado, o medo da doença, do sofrimento e da morte parece ter permanecido presente, mesmo em estado latente, em todas as mães. Frustrações em relação à maternidade também foram relatadas e diziam respeito às limitações impostas pela doença, que dificultaram que aspectos característicos da maternidade pudessem ser vividos em sua plenitude, como a amamentação. De uma forma geral, quanto menor a criança na época do início da doença e quanto mais cuidados e restrições foram necessárias, maior a frustração das mães. Por outro lado, o transplante e o alcance de um estado clínico mais estável fez com que elas se sentissem realizadas como mães. Neste sentido, o enfrentamento das situações sofridas e a superação dos obstáculos fizeram com que desenvolvessem um sentimento de maior bem-estar e de vitória.

### *Cuidados diários assumidos pela mãe*

A doença e o transplante, como foi visto anteriormente, exigiram da família uma série de cuidados e adaptações. De uma forma geral, pôde-se perceber que, na organização familiar, os cuidados diários com a criança foram assumidos pelas mães, que tenderam a centralizar estas responsabilidades.

*“Meu marido trabalhava. Tinha que ser eu, meio que sozinha. Cuidava dela sozinha. (...) Sempre era eu, sempre eu, sempre foi”.* (M2)

*“Nos problemas da [C4] sempre foi eu na frente de tudo.(...) Sempre fui eu que cuidava. (...) Eu nunca estranhei porque sei lá, era comigo mesmo a bronca e deu. É mãe pra tudo, não adianta”.* (M4)

*“No transplante fui eu direto.(...) Eu, só eu. Desde que ele nasceu, sempre eu. (...) Quem estrutura uma casa é a mulher, a estrutura aqui sou eu, se eu deixar a estrutura cair, cai tudo. (...) Tem que dar conta, se a mãe cair, o resto tudo cai. Não pode cair”.* (M6)

Inclusive alguns dos cuidados médico-hospitalares invasivos, como passagem de sonda nasoentérica, foram assumidos por duas das três mães cujos filhos tiveram que usar sonda. Estas, procuraram superar o próprio medo como forma de ajudar seus filhos.

*“Ela tinha que passar a sonda, aí era aquela confusão. (...) E ela sempre falando: ‘mãe, por que tu não passa a sonda em mim, por que tu não passa?’.* (...) *Aí fiz um*

*curso básico. (...) Daí nos últimos dois ou três anos fui eu que passei a sonda nela. Aí, beleza, pra ela tava tudo dez. Passava em casa mesmo, só ia ao hospital pra verificar se tava certo”. (M3)*

*“Sabia tudo como tinha que fazer, só não tinha coragem, né? Mas daí um dia eu me encorajei. Digo: ‘não, tem que ter coragem’. Graças a Deus não deu problema, nada, porque é horrível aquilo. Colocar aquilo. Deus me livre! (...) Dava vontade de chorar junto com ela. (...) Eu sempre, sempre me sentia mal, porque ela chorava”. (M2)*

Em algumas situações, mesmo tendo com quem dividir os cuidados e poder alternar a presença no hospital, as mães, de uma forma geral (M1, M2, M4, M5, M6), não queriam sair do lado dos filhos. Isto por um lado era compreensível, por outro causava uma sobrecarga para elas.

*“Nunca deixei ninguém cuidar dela. Minha mãe ainda às vezes dizia: ‘vai para casa minha filha, toma um banho em casa. Vai descansar’. Nunca! Nunca! A sensação que eu tinha era que se eu saísse com um pé aqui fora a situação ia fugir do controle. Então eu nunca, nunca saí de dentro do hospital”. (M5)*

Três das mães referiram dificuldade de delegar os cuidados a outras pessoas, por não se sentiam seguras com isso.

*“Eu preferia eu fazer, eu cuidava do transplante. Até hoje mesmo a medicação dela quem dá sou eu. (...) É que não adianta, homem não faz nada direito. (...) É que eu tô por dentro de tudo, é eu que sei”. (M4)*

*“Eu não permitia que ninguém fizesse, só eu, porque eu queria ter a certeza que tava sendo bem feito. Eu queria fazer a mamadeira, porque eu sabia que eu tava fazendo como a doutora me ensinou. Eu queria preparar os remédios, porque eu sabia exatamente a dose que ela tinha que tomar. Eu queria ter a certeza que tudo estava sendo feito certinho. Não queria, por exemplo, se ela piorasse, ter a dúvida de que poderia ter sido alguma coisa que não tinha sido bem feita, tu entendeu? (...) Ninguém nada! Tudo era eu! Não deixava ninguém tocar no que era dela”. (M5)*

*“Teve alguns períodos que eu tentei ir trabalhar e pagar uma pessoa pra ficar com ela, mas nunca deu certo, sempre... Não é que eu era enjoada, ou que eu não gostava. Eu sempre tentava fazer com que aquela pessoa fizesse tudo certinho, mas não é sabe, não sei se ela se sentia diferente e não queria e começava a ficar doente. (...) Só que aí sempre aparecia uma coisa, aparecia outra coisa, ela tinha febre, ela tinha coisas assim que ela não tinha quando tava comigo”. (M3)*

Em muitas falas das mães ficaram evidentes questões relacionadas à ansiedade de separação. Como foi visto anteriormente, todas participantes afirmaram terem tido dificuldade de se separar do filho durante o período de doença aguda, em que as crianças estavam piores, o que pode ser considerado natural. No entanto, para a maioria das mães (M1, M2, M5, M6) as situações de separação continuaram sendo difíceis, mesmo que em menor grau, após o transplante e a melhora do estado de saúde dos filhos.

*“Eu tava muito pegajosa. O guri ia no portão e eu já olhava o que tava fazendo. Meu marido que dizia assim: ‘ah mas coitado. Deixa o guri ir, sabe? Eu sentia que eu tava sufocando um pouco. Larguei um pouquinho”.*(M6)

*“Ah, é bom [estar sempre perto], porque eu sei o que tá se passando, mas eu penso que ela... Se continuar assim nós vamos sofrer, né? Mais no futuro se continuar essa ligação muito..., porque ela vai crescendo, talvez ela não queira mais ficar tanto perto, talvez ela queira estar com as amigas dela. E mãe já pensa daí que não vai dar pra estar largando. (...) É fogo agora pra nós ir se desligando, porque a nossa ligação é bem mais..., é diferente o cuidado que eu tenho com ela”.* (M2)

Uma das mães associou a ligação estreita que tinha com a filha com a situação de doença e transplante. Em seguida, afirmou que não havia relação entre o forte apego e a vivência de doença, contradizendo-se e mostrando uma certa dificuldade de aceitar este fato.

*“Ela ficou mais perto de mim em função da doença, mas não que tenha a ver. (...) Ela teria ido para uma creche [se não fosse a doença], eu teria ido trabalhar, daí com certeza ela não teria sido tão apegada comigo. Por este lado influenciou sim”.* (M2)

Três mães (M1, M3, M4) relataram já conseguir deixar os filhos dormirem na casa dos avós, na época da entrevista. Algumas mostraram ter mais tranquilidade quanto a isso, enquanto outras se angustiavam mais.

*“Tu fica repartido, né? Porque quer que fique, mas também acha que ele tem o direito de ir lá na vó. Não é que eu não goste, mas parece que eu não fico, eu não fico tranqüila depois que eu deixo ele ir”.* (M1)

*“Agora a gente sai tranqüilo, a gente sai e ela dorme lá na avó.(...) [Antes] tu saía, mas tu já saía ‘ai meu Deus, como é que ela tá, como é que ela vai ficar?’ (...) Se ela tá bem, não tem febre, coisa assim, eu vou trabalhar tranqüilamente. Agora, se já tá com febre, (...) daí eu já vou trabalhar meio preocupada”.* (M3)

A mãe da única criança que ainda não ia a escola, falou mais intensamente da dificuldade de se separar da filha. Afirmou que a ida à escola seria um processo difícil para ela, apesar de ter consciência da importância desta separação para o desenvolvimento da menina. Neste sentido, parecia tentar constantemente se convencer de que tolerar a separação seria o melhor para as duas.

*“Não adianta a gente ficar assim. Tem que ir se convencendo das coisas, né? A vida é assim. Não pode ficar sempre perto de mim, até é ruim pra ela ficar. Tem que criar ela pra ela ser independente, saber se cuidar. (...) [Quando ela for para escola] nos primeiros dias vou ficar... [riso nervoso]. Vou ficar preocupada, na expectativa, ansiosa, como ela. Como ela vai ficar? Mas ela vai ficar bem lá. Ih, vai tá lá e nem vai se lembrar que eu vou tá em casa [risos]. (...) Acho que até vou ir lá”* (M2)

Algumas mães (M1, M3, M4) comentaram que esta dedicação intensa aos filhos, por vezes, era exaustiva.

*“Às vezes a gente cansa”.* (M2)

*“A responsabilidade às vezes pesa muito no meu ombro. (...) Eu entrei num stress muito grande. (...) O meu psicológico ficou muito abalado”.* (M5)

Outro fator salientado nas entrevistas dizia respeito às renúncias que as mães tiveram que fazer para cuidar dos filhos enfermos. Todas elas deixaram de trabalhar pelo menos no período agudo da doença, que envolveu o pré-transplante e os primeiros anos pós-transplante. As que tinham outros filhos, afastaram-se destes para cuidar da criança enferma. De uma forma geral, reorganizaram todas suas vidas para dar conta desta situação de doença.

*“Pra mim mudou, porque antes eu tinha aquela rotina de tirar leite das vacas. Todo dia, media o leite, entregava pro leiteiro, e agora isso pra mim terminou. (...) Daí eu me dediquei mais a casa, de ter tudo mais limpinho, tudo mais organizadinho”.* (M1)

*“Eu tive que mudar toda a minha vida: parar de estudar, parar de trabalhar, depender só do meu marido. (...) Nesses cinco anos até que ela fez o transplante eu não registrei mais minha carteira de trabalho”.* (M3)

*“Foi diferente em relação à doença, aos cuidados todos, de tá em volta dela, médicos, consulta, os exames, fiquei o tempo todo no hospital. Eu tive que me afastar dos outros”.* (M4)

Outra situação que surgiu foi a intensa participação dessas mães na escola freqüentada pelo filho transplantado.

*“Realmente mudou as coisas. Mudou. Agora mesmo, eu vou ao colégio todos os dias. (...) Perguntam: ‘como é que tu agüenta?’”.* (M1)

As mães que tinham os filhos freqüentando a escola no mesmo turno da medicação, não se sentiram seguras de deixar esta tarefa aos cuidados da professora ou das próprias crianças.

*“Eu tinha que dar o remédio às dez. Ai eu podia pedir pra professora, aquela coisa. Não! Aquela função era minha! Então eu ficava sentada e a professora já sabia, dez horas era hora de dar o remédio pra ele. Ele ia ali fora, tomava o remédio e entrava pra dentro da sala de aula. Ai depois, meio dia eu ia buscar ele”.* (M6)

As duas mães (M1, M3) cujos filhos haviam realizado transplante mais recentemente e se encontravam em idade escolar tinham uma participação ainda mais ativa na escola. Uma delas acompanhava o filho todos os dias e ficava durante todo o turno no colégio. Esta mãe se preocupava em não permanecer junto na sala de aula, afirmando participar apenas no horário do recreio e do lanche, em que cuidava de seu filho. Desta forma, procurava não influenciar tanto na escolarização do menino.

*“Fico esperando na escola. Daí lá eu ajudo a merendeira, ajudo a diretora, faço um trabalho. Ih, a gente tem um monte de projetos. (...) Eu não fico desocupada. (...) Eu presto atenção nele na hora do recreio que é com os outros. Ai eu fico cuidando pelo motivo de não cair, de não se bater. (...) Lá no colégio eu apenas, apenas dou o remédio e presto atenção nessas coisas. Lá é a profi, né? Ele obedece ela, tudo direitinho. E ele mesmo sabe, faz de conta que não tem a mãe lá. (...) Chega o horário*

*do remédio eu vou lá, bato na porta, peço licença pra professora e dou o remédio pra ele. Não fico [na sala de aula]”. (M1)*

Outra mãe foi várias vezes a escola para conversar com diretores, professores e alunos, tanto no pré quanto no pós-transplante. Além disso, mais ou menos uma vez por semana acompanhava a filha na escola, auxiliando a professora nas atividades.

*“Participava das aulas, algumas vezes por semana, e, às vezes eu ainda faço isso agora. Eu ainda faço, vou à escola, fico lá olhando o que ela faz, ajudo a professora a passar a leitura pros pequenos. Às vezes, alguns dias por semana eu vou, de tarde, na escola ainda”. (M3)*

Além disso, surgiram nas entrevistas outros aspectos que as mães consideraram que seriam diferentes em suas vidas, não fosse a situação de doença e transplante de seus filhos.

*“Se ele não tivesse feito o transplante, eu não precisava ir ao colégio com ele, não precisava vir a Porto Alegre uma vez por mês, duas vezes por mês”. (M1)*

Algumas mães (M1, M2, M3, M6) relataram a frustração que sentiam devido a todas as renúncias que tiveram que fazer em favor do cuidado de seus filhos.

*“Meu marido trabalhava e eu não. E eu me sentia frustrada. Mas um dia passa”. (M6)*

*“Eu tava começando a minha vida, nem tinha terminado os estudos, foi complicado. (...) Tua vida se transforma totalmente, se transforma de um jeito inacreditável! (...) Na verdade eu tive que parar com os meus sonhos, porque eu sonhava em fazer faculdade, em ter um emprego melhor, uma vida melhor. Tive que parar com tudo. (...) Então, isso assim foi o que me deixou um pouco... Complicado, de ter que desistir de tudo aquilo por causa de um filho”. (M3)*

Três mães afirmaram que agora tinham retomado suas vidas e estavam pensando em voltar a trabalhar (M2 e M3) ou já haviam voltado (M4).

*“Depois de sete anos voltei pro meu serviço de novo. Tô me sentindo bem”. (M6)*

Apesar de todas as renúncias e mudanças na rotina dessas mães, todas comentaram que estavam satisfeitas, já que sentiam que seus esforços haviam sido recompensados, à medida que a vida de seus filhos foi salva e a vida de todos estava voltando ao normal.

*“Não tem porque reclamar. Porque eu sou feliz, eu sou realizada na vida. Por ter um filho transplantado eu sou muito feliz e muito realizada. Ele fez um transplante com sucesso, deu tudo certo, está aí, com saúde, crescendo normal, tá indo ao colégio, vou reclamar do quê? Não tem por que reclamar”. (M1)*

*“Em geral, eu me sinto realizada, porque eu vejo que ela hoje tá uma criança normal, bem. (...) Eu me sinto realizada, porque ela é uma criança maravilhosa. Ela é tudo pra mim. (...) Super bem, porque tu começa a ver que o teu sonho lá de trás tá começando a voltar, né? Não importa se vou começar agora tudo de novo, não importa! (...) O importante é que eu comecei de volta né. Ah, as coisas tão começando a andar, finalmente né (...) Nesse momento eu tô começando a minha vida de novo”. (M3)*

*“Então é um presente maravilhoso depois de tudo que eu passei ver a minha filha cheia de vida, não tem problema de doença, nada. (...) Passamos por períodos difíceis, mas é bem isso: cada período foi uma conquista e o sabor da vitória faz a gente esquecer todos os problemas que a gente passou. Até hoje, tudo isso tá longe. A gente lembra, a gente se emociona, porque é difícil a gente pensar que o ser humano é capaz de ter passado por aquilo. (...) Então só o que ficou mesmo foi a dor da tristeza que se passou, quando se lembra, revive. Não tem como não deixar de reviver o sofrimento. É o que ficou. É a lembrança. A lembrança de um momento triste que nós passamos”.* (M5)

Em relação à experiência de conseguir realizar o transplante uma das mães comentou:

*“Foi realizar um sonho de ver ela bem, de ter conseguido fazer o transplante, foi uma realização mesmo, de ter conseguido passar por aquilo, ter transplantado, hoje a gente pára e pensa assim: ‘meu Deus, passou por um transplante!’”* (M3)

Apesar de todo sofrimento referido pelas mães muitas delas trouxeram aspectos positivos vinculados à vivência de doença crônica e transplante. O aprendizado e as mudanças do ponto de vista pessoal, depois de ter passado pela experiência de ter seus filhos atingidos por doenças tão graves e necessitarem de transplante como a única forma de sobreviver, foram destacadas por todas as mães.

*“Quando acontece isso a gente fica psicologicamente abaladíssima, fica muito mais fragilizada, mas também numa maneira que tu entende muito melhor a vida depois. Tu começa a ver, tu começa a dar valor para as coisas mínimas. Porque no início a gente tinha os valores diferentes, né? (...) Então eu sempre digo uma coisa: a minha filha nasceu e eu pude entender tudo. Que essa era a maior riqueza que eu podia ter foi ela saudável”.* (M5)

*“A gente passa na frente do hospital e não sabe o que acontece lá dentro. Até que quando a gente entra, a gente dá valor para muitas coisas”.* (M6)

*“Eu acho que foi uma experiência que talvez até serviu para a gente pensar alguma coisa mais... Porque às vezes a gente pensava que a vida era só trabalhar, trabalhar, trabalhar e trabalhar e não ter tempo para nada. Daí chegou a hora que aconteceu e aí a gente teve que parar e tirar aquele tempo para ele. (...) Então acho que foi uma experiência que, apesar de ser difícil, não foi... não me prejudicou em nada”.* (M1)

Uma das mães ressaltou o amadurecimento pessoal depois da história da doença.

*“Isso me amadureceu mais na vida. (...) Mudou o valor das coisas. Porque a gente quando não tem um problema assim, a gente de tudo faz um problema. (...) Isso comigo hoje não acontece. Tudo pra mim é superável. (...) Então isso tudo mudou a minha maneira de ver a vida, hoje eu dou valor pra coisas que tem valor. O que tem valor? Valor pra mim é ter meus filhos junto comigo”.* (M5)

Outras mães (M4, M5) falaram também da mudança em seus posicionamentos em relação à doação de órgãos a partir da vivência de transplante.

*“Hoje em dia, se acontece alguma coisa comigo, se eu poder doar, eu quero mais que doem tudo, sabe? Isso aí entrou na minha cabeça, porque se eu puder ajudar alguém, quero mais ajudar. (...) A gente passa por um processo... Poxa vida, foi salva! Tu quer mais é salvar também!”* (M4)

*“Eu antes do transplante Deus me livre, me falar em doação. ‘Tá louco, é tudo meu, vou levar comigo, quem foi que disse que não vou precisar disso depois que eu morrer? Ninguém voltou aqui para contar’. Todos aqueles dileminhas que a gente tem... Até o dia que eu tive que bater de frente com isso. (...) A gente fica mais humano eu acho. A gente se compadece da dor dos outros, que a gente sabe o que é sentir, daí a gente fica mais humano”.* (M5)

Esta mesma mãe comentou com muita clareza e sensibilidade o drama que envolve o transplante. De um lado, alguém necessitando de um órgão; de outro, uma família enlutada, tendo que decidir sobre o destino dos órgãos de seu ente querido.

*“É o maior ato de amor que alguém pode fazer é uma doação, porque a gente mesmo vivendo essa parte de cá, tu olha para um filho teu e tu pensa assim: ‘será que eu teria essa grandeza numa hora de tanta dor?’. Então tu depende de um ato, do maior ato de amor que um ser humano pode ter por outro. E que às vezes tu mesmo, tu mesmo que tá precisando, não sabe se teria capacidade de fazer aquilo ali. Então a tua vida vira totalmente do avesso”.* (M5)

Analisando-se estes relatos maternos pôde-se constatar que os cuidados com os filhos enfermos ficaram centralizados nas próprias mães. Isto parece ter ocorrido não apenas por questões sociais e de ajustamentos familiares, mas pela própria necessidade delas de permanecerem ao lado dos filhos. Em função disso, estas mães fizeram diversas renúncias pessoais, abrindo mão do trabalho, do estudo, do cuidado com os outros filhos e de outros interesses pessoais para permanecer ao lado da criança enferma. Em alguns relatos, possíveis racionalizações foram identificadas. Isto ficou mais evidente quando buscaram reafirmar diversas vezes que “não tinham do que se queixar na vida, já que tinham tido seus filhos transplantados”, mesmo que em outros momentos já tivessem verbalizado as frustrações que vivenciavam com toda a situação de doença crônica e transplante. Ao mesmo tempo em que foi evidenciada a frustração por terem que alterar seus planos, em função da doença, o desejo de permanecer ao lado dos filhos e de investir todo o possível para tentar salvar a vida dos mesmos pareceu mais forte. Apesar do sofrimento vivenciado, todas as mães relataram que sentiam que o esforço havia sido recompensado e que valeu a pena todos os sacrifícios, afinal seus filhos permaneciam vivos e obtiveram uma melhora na qualidade de vida.

Outro aspecto que se modificou, passado algum tempo do transplante, foi a possibilidade de retorno destas mães ao trabalho. Além disso, a mudanças pessoais, nos valores, perspectivas e posicionamentos diante da vida, também foram mencionadas como algo de extremo valor para essas mães. Estes fatores foram relatados como importantes por todas as mães, independentemente da idade que os filhos tinham na época do transplante e do tempo transcorrido desde o procedimento, o que mostra mais

uma vez que esta é uma vivência que ficou marcada com muita intensidade na memória dessas mães, seja nos aspectos negativos, seja nos positivos.

## CAPÍTULO IV

### DISCUSSÃO GERAL

O presente estudo buscou investigar o impacto da doença crônica e do transplante hepático infantil nas relações familiares. Em particular, examinou como se dão as relações familiares, o desenvolvimento da criança e a experiência da maternidade nas diferentes fases da doença.

A expectativa inicial era de que a doença crônica e o transplante tivessem um forte impacto nas relações familiares, trazendo à tona sentimentos ambivalentes sobre a maternidade, associados ao sofrimento impostos pelo tratamento e à frustração por ter um filho doente. Esperava-se, conseqüentemente, que houvesse dificuldades no desenvolvimento emocional infantil, com permanência de um vínculo simbiótico e de uma relação de dependência, relacionada com as exigências de cuidado e proteção devido à doença.

Os resultados mostraram que a doença crônica e o transplante tiveram um forte impacto nas relações familiares, apoiando as expectativas iniciais da autora. Dificuldades no desenvolvimento emocional infantil foram verificadas, principalmente no que diz respeito à aquisição da autonomia, com a permanência de um vínculo de dependência. Quanto à percepção das mães sobre os filhos após o transplante, estas tenderam a afirmar que viam seus filhos como crianças normais e saudáveis. No entanto, na descrição de sua relação com eles apareceram comportamentos superprotetores, dificuldade de manejo e uma tentativa de protegê-los de qualquer outro sofrimento. Isto incluiu frustrações inerentes ao processo de crescimento e à educação, principalmente à colocação de limites.

Desta maneira, ao mesmo tempo em que o transplante representou a única forma de sobrevida destas crianças, tendo neste sentido um significado positivo para estas mães, ele também impôs um estilo de vida peculiar, sendo considerado um procedimento não isento de problemas posteriores, tanto psicossociais como médicos, como já salientado por alguns autores (Engle, 2001; Moreno-Jiménez & Castro, 2005). Como visto nos relatos maternos do presente estudo, mesmo já passados anos desde o transplante, a criança e a família continuaram tendo que enfrentar o desafio de viver à sombra de uma doença crônica que exige um regime de tratamento complexo e impõe uma série de vivências adversas e adaptações para todos os envolvidos.

O período diagnóstico, como apontaram os resultados do presente estudo, foi especialmente angustiante e envolveu muito sofrimento emocional. As reações iniciais foram de desespero, choque e revolta, sendo que as famílias como um todo foram atingidas. Num primeiro momento, a sensação de perda de referenciais apareceu muito presente nos relatos maternos, mostrando que as famílias tiveram que se reestruturar na tentativa de lidar com aquela situação extremamente adversa. Para isso, os membros da família fizeram uso de estratégias defensivas já destacadas por diversos autores (Anton, 2006; Engle, 2001; Falkenstein, 2004; Kärrfelt et al., 2003; Masi & Brovedani, 1999; Pandolfo et al., 2000; Wise, 2002). Masi e Brovedani (1999) apontaram que, após a fase inicial envolvendo o diagnóstico, no geral ocorre um período de luta contra a doença seja através de uma colaboração ativa com os médicos, ou com a negação da doença. Estes aspectos também apareceram no presente estudo, sendo que a negação foi constatada especialmente no período inicial da doença, sendo posteriormente seguida por uma colaboração ativa, a qual tendeu a permanecer nos anos seguintes. Contribuiu para isto o estabelecimento de um vínculo adequado com a equipe, que auxiliou estas famílias na luta contra a doença de forma mais adaptativa e realística possível.

A busca de explicação para doença e sentimentos de culpa foram freqüentemente encontrados nas verbalizações das mães, como já destacados na literatura (Anton, 2006; Anton et al., 1999; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999; Ortiz, 1997; Pandolfo et al., 1999). Embora ambos aspectos estivessem mais presentes no período inicial da doença, ainda permaneciam na fala de algumas mães na época das entrevistas, mesmo que de forma menos intensa. Outro fator que também foi evidenciado na análise dos dados, já relatado na literatura (Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999), foi a sensação de incompetência e fracasso despertados nas mães, em virtude da ferida narcísica associada ao fato de terem gerado uma criança enferma. Estes aspectos surgiram nas entrevistas, embora sempre acompanhados de uma tentativa de negá-los. Em alguns momentos foram identificados sentimentos ambivalentes, vinculados à frustração por ter um filho enfermo e por ter que renunciar a vários aspectos de suas vidas, incluindo sonhos e planos. Estes sentimentos, segundo alguns autores, muitas vezes são encobertos por comportamento superprotetor (Masi & Brovedani, 1999) e por ansiedade de separação elevada (Castro & Piccinini, 2004). No presente estudo, estes dois últimos fatores foram uma constante nas falas maternas. De forma geral, as mães procuravam demonstrar apenas sentimentos amorosos, vinculados a uma superdedicação e uma negação de qualquer dificuldade na relação com o filho. Os aspectos ambivalentes e agressivos

apareceram, no geral, de forma indireta, em momentos em que as mães se contradiziam. Muitas delas acabaram tendo toda a suas vidas voltadas para o cuidado do filho enfermo, realizando várias renúncias, como abordado anteriormente. Além da superpreocupação, uma necessidade extrema de reafirmar a todo o momento que nada havia mudado nas suas vidas, ou que tudo que faziam, era por gosto, também foi verificada e pode ser entendida como uma expressão da ambivalência dessas mães. Cabe ressaltar que estes sentimentos são naturais e esperados diante de uma situação tão grave como a de doença e risco de morte que leva a uma necessidade de reorganização pessoal e familiar muito intensa. Além disso, pode ser entendido também como uma defesa necessária para que as mães consigam lidar com a ambivalência e a frustração relacionada ao fato de terem tido um filho enfermo, enfrentando a situação de doença e as reais necessidades de mudanças nas rotinas e planos familiares.

Deste modo, os resultados do presente estudo corroboram os achados da literatura que indicam que a experiência da maternidade tende a ser mais difícil nas situações de doença crônica (Castro & Piccinini, 2004; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Parece que a doença crônica e o transplante trouxeram à tona temores de morte e separação muito intensos, fazendo com que as díades mãe-criança apresentassem dificuldades em se separar, afetando o processo de individuação da criança (Mahler et al., 1975/1993), ou dificultando a aquisição pela criança de um funcionamento mais autônomo, rumo à independência (Winnicott, 1963/1982). Como enfatizado na literatura, uma das conseqüências psicológicas da situação de doença crônica e transplante infantil pode ser o atraso da maturidade, da aquisição da autonomia e da independência, com apresentação de comportamento regressivo, comportamento de vínculo intensificado, ansiedade de perda e separação elevada (A. Freud, 1975; Gritti et al., 2001; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999; Oliveira, 1999; Wise, 2002).

Cabe ressaltar que as teorias de desenvolvimento de Mahler et al. (1975/1993) e Winnicott (1963/1982) apontaram que é a partir da locomoção livre que ocorrem os maiores progressos na afirmação da individualidade pela criança. Neste período, a disponibilidade da mãe em incentivar e soltar o filho, encorajando-o a tomar atitudes rumo à independência, é extremamente importante para uma individuação saudável ou normal. Como indicaram os resultados do presente estudo, as mães das crianças transplantadas, de modo geral, não conseguiam liberar seus filhos para realizarem atividades independentes e aventurarem-se na descoberta do mundo circundante. Isto porque, na situação de transplante, o mundo externo e a independência da criança

acabaram sendo sentidos como perigosos e ameaçadores à vida, ao invés de se tornarem algo prazeroso, como seria o esperado em situações de desenvolvimento típico. Isto talvez tenha ocorrido em virtude dos riscos de infecção e dos cuidados inerentes à doença e ao transplante, que podem dificultar a aquiescência da mãe para este processo, devido aos medos relacionados à eventual piora na saúde do filho. Tantas foram as batalhas já realizadas que parece ficar difícil para as mães “arriscarem-se” a permitir a saída dos filhos do âmbito da proteção que a permanência junto a elas representa, o que acaba dificultando o alcance da autonomia por parte da criança.

Pode-se pensar também que o risco de morte, vivenciado de forma tão intensa – e sempre presente na vida destas famílias - possa ter levado às mães a uma necessidade de proximidade e controle, como uma maneira de tentar se defender contra a experiência traumática da doença crônica e do transplante. A impotência vivenciada frente a doença tão grave é sempre muito intensa e a proximidade, a superproteção e a centralização dos cuidados pode servir como uma forma de se sentir mais potente diante da doença e do tratamento. Estes achados vão ao encontro das afirmações de Castro e Piccinini, (2004) que sugeriram que estas mães podem desenvolver uma sensação de que separadas, não é possível sobreviver. É provável que elas tenham se tornado excessivamente unidas aos filhos, evitando ao máximo qualquer separação, em função da preocupação e do medo implícito da morte e da sensação de que eram as únicas que poderiam cuidar adequadamente do filho. Assim a doença crônica precoce, com todas as suas conseqüências, frustrações sofrimento físico e emocional, pode atuar como um fator de acréscimo à simbiose normal mãe-bebê, afetando o processo de separação gradual da díade, fazendo com que essas permaneçam unidas além do período esperado.

É possível pensar, que as mães do presente estudo, devido à fragilidade do estado de saúde dos filhos, ao risco de morte e a permanência do fantasma da doença, tenham permanecido de alguma forma num estado semelhante ao de preocupação materna primária, postulado por Winnicott (1956/1978). Isto parece ter se dado de forma que, mesmo com o crescimento da criança, não conseguiram se desligar paulatinamente e permaneceram ligados aos filhos e cuidando dos mesmos como se estes continuassem sendo os bebês frágeis e indefesos que levam as mães a um estado de dedicação plena e preocupação constante, na tentativa de manter a vida de seus filhos. No entanto, aquilo que, durante um certo período de tempo e em condições normais favorece o desenvolvimento físico e emocional do filho, em situações de permanência, parece levar a dificuldades no desenvolvimento, com conseqüências do ponto de vista emocional para as crianças, suas mães e a família de um modo geral.

Cabe ressaltar que, na situação de doença crônica, um estado de regressão a serviço do ego pode ser necessário para que a criança e a família possam aceitar os cuidados inerentes ao adoecimento e ao transplante (Oliveira, 1999). No entanto, o limite que separa a regressão saudável - que é necessária e protetora ao ego - daquele estado regressivo que se torna nocivo para o indivíduo e a família, devido à mobilização que representa, deve ser cuidadosamente avaliado. Desta forma, dada a gravidade da situação potencialmente presente no contexto de um transplante hepático, todos os cuidados das famílias são compreensíveis. Contudo, isto não significa que estas mães não possam ser ajudadas a viver uma relação menos ansiogênica com o filho, o que trará conseqüências positivas para o processo de autonomia dessas crianças.

Além disso, os resultados do estudo apontaram uma dificuldade dos pais no manejo com os filhos, que envolviam questões relacionadas à imposição de limites, disciplina, apresentação de comportamentos superprotetores e permissivos. Este tipo de atitude muitas vezes apareceu associado à tentativa de poupar e amenizar o sofrimento (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Kärrfelt et al., 2000; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Sokal, 1995; Törnqvist, et al., 1999) e a um temor de que imposição de limites pudesse afetar o estado de saúde do filho (Anton, 2006; Anton et al., 1999; Castro & Moreno-Jiménez, 2004; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Törnqvist et al., 1999). Assim, a dificuldade encontrada por mães e pais em educar seus filhos, parece estar associada ao medo da morte, ao receio de causar mais sofrimento e ao desejo de aproveitar sua convivência ao máximo, sem ter de submeter os filhos a outras frustrações e momentos estressantes, como os implicados na educação. A. Freud (1952) ressaltou que este tipo de comportamento dos pais pode levar a criança a se sentir confusa com a mudança no padrão moral ou incapaz de renunciar ao ganho secundário à doença. Desta forma, os problemas de comportamento verificados nesse estudo pareceram estar relacionados tanto à permissividade dos pais decorrentes do problema de saúde (Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Sokal, 1995), quanto à necessidade de cuidados e proteção que a doença e o transplante exigiram (Oliveira, 1999). Estes aspectos, somados à própria situação de adoecimento, podem ter levado a um movimento regressivo mais intenso por parte da criança, com impacto negativo no seu desenvolvimento como evidenciado no teste projetivo e nas próprias falas maternas.

Cabe lembrar, no entanto, que esta superdedicação parece ter, de forma consciente, o intuito de proteger os filhos de qualquer mal que possa lhe acontecer e salvá-los de todas adversidades. Além disso, o possível impacto negativo sobre o

desenvolvimento emocional da criança parece ficar mais evidente à longo prazo, o que pode dificultar o manejo dos pais e o entendimento de que, talvez protegendo demais, estejam no fundo, tornando seus filhos ainda mais frágeis. Essa percepção de fragilidade intensa em relação aos filhos, por sua vez, pode ter influenciado as oportunidades que eles deram para os filhos experimentarem e desenvolverem suas competências, como exposto anteriormente. Assim, a presença de doença crônica e transplante constitui-se como um organizador de respostas parentais às crianças, com conseqüências para as interações (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Piccinini et al., 2003), sendo que a interação precoce da díade pode ser caracterizada por sentimentos de ansiedade e medo da morte iminente. Neste sentido, Ferreira et al. (2000) afirmaram ser essencial encorajar a criança e a família a retornarem à vida normal, deixando, aos poucos, de tratar o filho como uma criança doente. Os resultados do presente estudo corroboraram estes aspectos, uma vez que, a única criança que conseguiu, no teste projetivo, demonstrar um desenvolvimento típico para sua idade, com aquisição de um comportamento mais autônomo e independente foi exatamente aquela cuja família pareceu ter conseguido livrar-se, pelo menos em parte, do fantasma da doença e incentivar a filha para ter uma vida semelhante a das outras crianças de sua idade. Embora os aspectos vinculados à doença, transplante e risco de morte ainda mobilizassem bastante ansiedade nessa menina, as questões relativas ao desenvolvimento emocional estavam aparentemente adequadas para a sua idade. Corroborando com tais resultados Törnqvist et al. (1999) sugeriram que a baixa competência nas crianças transplantadas pode ser explicada pelas restrições parentais, ansiedade e superproteção, que podem retardar a capacidade da criança para desenvolver habilidades apropriadas para sua idade. Já Gritti et al. (2006) relacionaram as dificuldades emocionais encontradas em crianças transplantadas com a intensa exposição a estressores repetitivos - tratamentos invasivos, procedimentos diagnósticos, cirurgias, medo da morte, infecções e rejeições, somado a exposição da própria família a ansiedade e medo da perda por longo tempo. Todos esses fatores também foram verificados nas falas das mães do presente estudo. Assim, os achados desse estudo apoiaram a literatura (Prug & Eckhardt, 1976) que aponta que o resultado final de todo o procedimento do transplante não depende apenas do sucesso da cirurgia em si, mas da habilidade do receptor e de sua família de fazerem as adaptações psicológicas necessárias para o sucesso do transplante. A resposta dos cuidadores à situação de enfermidade pode ser considerada um dos aspectos mais importantes para que a criança se adapte bem à doença crônica (Castro & Piccinini, 2002; Ortiz, 1997).

De forma geral, os dados do teste projetivo sugeriram que a vivência de doença crônica e transplante levou as crianças do presente estudo a sentirem o ambiente como algo ameaçador e agressivo. Isto porque fantasias persecutórias que envolviam situações de agressão, culpa e castigo, estiveram bastante presentes nas falas das crianças. Estes dados parecem corroborar a literatura no que diz respeito à dificuldade que as crianças apresentam em distinguir fantasia e realidade (Lewis & Wolkmar, 1993; Ortiz, 1997), assim como à tendência a viverem os procedimentos médico-hospitalares como punição, ataque ou retaliação por algo que imaginam ter feito de errado (Aberastury, 1972; A. Freud, 1952; Anton et al., 1999; Lewis & Wolkmar, 1993; Pandolfo et al., 1999; Masi & Brovedani, 1999, Ortiz, 1997).

No presente estudo, foi possível constatar que as crianças de forma geral tenderam a se tornar frágeis como consequência da doença crônica e do transplante. Contudo em algumas circunstâncias uma aparente autoconfiança e um comportamento onipotente, associado a um sentimento de vitória foi descrito pelas mães. Este tipo de comportamento pareceu estar a serviço de uma defesa maníaca contra o sentimento de fragilidade em virtude da doença, podendo ser entendido como uma pseudomaturidade.

Já quanto ao desenvolvimento social das crianças, todas as mães descreveram seus filhos como extrovertidos, sociáveis e sem dificuldades de relacionamento. No entanto, no decorrer das entrevistas, e pelo resultado do teste projetivo, foram revelados comportamentos de insegurança, desamparo, dificuldade de relacionamento, tendência à teimosia, baixa tolerância à frustração e necessidade de reassuramento do amor. Estes achados corroboraram a literatura que indica que as crianças transplantadas tendem a apresentar distúrbios emocionais, comportamentais e sociais (Adebäck et al., 2003; Borghetti, 1997; Engle, 2001; Falkenstein et al., 2004; Fine et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001; Gritti et al., 2001; Gritti et al., 2006; Pandolfo et al., 2000; Shemesh, 2004; Törnqvist et al., 1999; Wise, 2002), que parecem piorar com o aumento da idade (Shemesh et al., 2005; Törnqvist et al., 1999). Também confirmaram as afirmações de Hanton (1998) que salientou que apesar dessas crianças mostrarem sinais de regressão e depressão, os pais frequentemente tendem a negar a possibilidade de qualquer consequência negativa da doença e do transplante para seus filhos. Estas seriam, segundo o autor, defesas necessárias para enfrentar o processo de transplante.

No presente estudo, a dificuldade de falar sobre o impacto negativo da vivência de doença e transplante na família também foi verificada, como já destacado acima. Apesar disso, pôde-se verificar que uma mudança extrema na vida dessas famílias ocorreu em virtude da necessidade de adaptação a situação de doença crônica e

transplante. Os resultados apontaram que a doença representou um desafio na vida das famílias, já que trouxe uma série de dificuldades que envolveram restrições financeiras, afastamento físico do casal e dos filhos, falta de tempo e energia para investir na relação conjugal, com ocorrência de conflitos familiares e desencadeamento de estresse causado pela doença. Estes achados corroboram o exposto pela literatura que indica ser comum nestas situações, o relacionamento do casal ficar em segundo plano, com o surgimento de problemas maritais e fraternais (Fine et al., 2004), assim como perda de rendimentos e ameaça ao bem-estar financeiro (Engle, 2001).

A abdicação dos interesses pessoais e profissionais por parte da mãe, com a centralização no cuidados com o filho enfermo, também foi verificada na pesquisa. Estes resultados corroboraram os achados de Castro e Piccinini (2004) que mostraram uma tendência das mães de crianças com doença crônica a tornarem-se as únicas cuidadoras do filho, havendo, por vezes, uma recusa implícita à ajuda de outras pessoas. Estes aspectos também foram verificados nesse estudo, sendo evidenciada uma forte tendência das mães de acreditarem serem as únicas capazes de cuidar do filho de forma correta. Parece que a centralização dos cuidados nas mães se deu muito pela necessidade das mesmas de permanecerem unidas aos filhos e não apenas por questões sociais ou familiares.

Em relação aos irmãos das crianças transplantadas, os resultados desse estudo apontaram que estes tenderam a ficar em segundo plano, em função da doença e necessidade de cuidados que esta impunha, corroborando a literatura (Fine et al., 2004; Lewis & Wolkmar, 1993). Muitas vezes acabaram ficando sob os cuidados de parentes e afastados dos pais. Outro aspecto que se salientou foi a superpreocupação destas crianças com a saúde dos irmãos transplantados e com os cuidados necessários, que pode estar relacionado tanto a sentimentos altruístas como a uma tentativa de agradar aos pais, para também serem valorizados. Dentro de uma perspectiva psicanalítica (A. Freud, 1936/1968) este fato também poderia ser entendido como uma formação reativa, ou seja, uma necessidade dos filhos sadios de cuidar, proteger e reparar o ataque que em suas fantasias fizeram aos irmãos enfermos, já que, muita inveja, rivalidade, rancor e raiva parecem ter sido despertados pelo fato de terem se sentido relegados em função da doença.

Destaca-se aqui o fato de que, a primeira vista, tende-se a pensar que tais pacientes e suas famílias deveriam ter uma visão extremamente positiva de suas vidas e do transplante, já que passaram por uma situação de doença que os ameaçou intensamente não apenas no bem-estar físico e psicológico, mas à vida. No entanto,

olhando mais profundamente, a partir da perspectiva das mães e demais envolvidos, pode-se entender que a vivência de doença crônica e transplante e o fato de se sentirem diferentes das outras pessoas causa um sofrimento por vezes inimaginável. Isto porque, o parâmetro de comparação dos pacientes e de suas famílias continua sendo os pares saudáveis e não tanto a condição de vida pré-transplante. Desta forma, pode-se pensar que, embora valorizem muito o fato do filho ter sobrevivido, isso não impede que se sintam frustrados por não conseguirem ter uma vida como imaginam ser a dos indivíduos saudáveis e suas famílias.

Neste contexto de extrema gravidade e complexidade, ficou evidente a importância da união e do diálogo entre os envolvidos como fator de manutenção da relação do casal e da vida familiar. Os resultados do presente estudo revelaram uma maior proximidade emocional da família como um todo. Neste sentido, o diálogo entre o casal, do casal com a criança doente e com a família extensiva pareceu ter se tornado mais frequente. No entanto, o assunto do doador mostrou-se um tema difícil, abordado por poucas mães, sendo que as que o fizeram mostraram ansiedade diante do tema. Isto ocorreu, provavelmente, pelo fato do tema mobilizar sentimentos persecutórios e culpa, assim como sentimento de dívida com o doador (Borghetti, 1997; Gritti et al., 2001; Masi & Brovedani, 1999; Pandolfo et al., 1998; Wise, 2002). Além da dificuldade de falar sobre o doador o assunto do transplante, segundo Gritti et al. (2001), também tende a ficar frequentemente ausente da comunicação entre a criança e os pais. No presente estudo apenas alguns genitores tiveram esta postura por acreditar que os filhos não entenderiam tais informações. Outros, diferentemente do que aponta a literatura, procuravam conversar com as crianças e explicar tudo que estava acontecendo, na tentativa de auxiliar na adaptação à situação vivida. Desta forma, evitaram que o tema do transplante se tornasse um tabu, o que, segundo alguns autores (Anton, 2006; Gritti et al., 2001; Pandolfo et al., 1999), teria conseqüências negativas, ao tornar o processo silencioso e solitário para a criança, dificultando a elaboração psíquica da experiência de doença crônica e transplante. Cabe ressaltar que esta diferença na atitude dos pais desse estudo, talvez possa ter se dado em função da influência da equipe multidisciplinar e especificamente dos profissionais de psicologia que têm destacado, nos atendimentos psicológicos que realizam sistematicamente, a importância da comunicação com estas famílias e das famílias entre si e com a criança.

Mesmo com todas as dificuldades envolvidas numa situação de transplante, resultados positivos para a dinâmica familiar e para a própria criança também foram aqui encontrados, principalmente quando comparados ao período pré-transplante. Tanto

as crianças como as famílias retornaram a uma vida mais normal e experienciaram melhora na qualidade de vida. Neste sentido, o tempo transcorrido desde o transplante, assim como o sucesso do procedimento, as características pessoais e familiares foram fatores importantes para o retorno aos marcos de desenvolvimento da criança e para a melhora na qualidade de vida das crianças e suas famílias, o que corrobora achados da literatura (Bucuvalas et al., 2003; Cole et al., 2004; Collins & Lloyd (1992); Kärrfelt et al., 2000; Sokal, 1995).

Além desses fatores, Gritti et al. (2006) alertaram para o risco de problemas emocionais e de comportamento em situações de transplante, na falta de um programa de suporte psicológico específico. A avaliação e a prevenção de psicopatologias neste sentido são essenciais para o bom resultado do ponto de vista emocional e para o bem-estar mental da criança. Em particular, a família que passa pela situação de transplante de órgãos pediátrico se encontra de modo geral psicologicamente vulnerável e pode necessitar ajuda psicológica em diversos momentos. Como se trata de um tema ainda pouco conhecido, os psicólogos e demais profissionais de saúde mental devem estar atentos às mudanças familiares que podem ocorrer, para procurar prevenir problemas e favorecer a saúde mental de todos os membros da família (Castro & Moreno-Jiménez, 2005). Atenção minuciosa a todos os fatores potencialmente relevantes poderia ajudar a criança a lidar com a ansiedade, a depressão e outros efeitos conseqüentes da hospitalização recorrente. A atenção cuidadosa a todos esses elementos também pode evitar reações adversas e facilitar o desenvolvimento adequado da criança (Lewis & Wolkmar, 1993).

Como limitações do presente estudo pode-se apontar o fato de não se ter incluído observações das relações familiares, assim como não ter entrevistado os pais das crianças transplantadas e demais familiares. Desta forma, obteve-se um panorama exclusivamente materno, afora o teste projetivo que propiciou algumas informações da própria criança. Cabe ressaltar que o teste mostrou um desenvolvimento emocional infantil mais prejudicado do que o percebido pelas mães. Este fator pode ser um indicativo de que talvez outros aspectos negativos fossem encontrados, caso se tivesse outras fontes de dados tais como o pai e a observação da interação familiar. Pode-se pensar que as diferenças encontradas nos dados do teste projetivo aplicado à criança e das entrevistas maternas tenha ocorrido em função da dificuldade das mães de destacarem os aspectos mais negativos do transplante no desenvolvimento de seus filhos. As entrevistas também podem não ter sido sensíveis o suficiente para captar esses aspectos. No entanto, este não parece ter sido o caso, já que, através das mesmas

foi possível detectar contradições importantes nos relatos maternos, que indicavam em muitos momentos a ocorrência de mais dificuldades do que aquelas assumidas pelas mães. Outro ponto que merece ser avaliado em estudos futuros é o fato do teste projetivo ter sido aplicado no mesmo dia de coleta de exames e consulta médica, o que pode ter influenciado de alguma forma as respostas das crianças ao teste, favorecendo que os temores em relação ao ambiente e a doença viessem à tona. Nessas situações, talvez os conflitos de dependência-independência também possam ter ficado mais exacerbados. Outro aspecto que deve ser destacado é o fato deste ter sido um estudo retrospectivo. Em virtude disso, as lembranças maternas podem ter sofrido modificações com o passar dos anos, não refletindo com exatidão a vivência daquele momento. Cabe lembrar ainda que o estudo se refere apenas a transplante hepático infantil. É provável que os resultados sejam válidos para outros tipos de transplante infantil, mas isso ainda precisa ser investigado.

### **Considerações finais**

Como pôde ser visto, a situação de doença crônica e de transplante tem um importante impacto nas relações familiares, no desenvolvimento infantil e na experiência da maternidade. Em particular os resultados apontaram que, nas diferentes fases da doença, a criança e a família enfrentaram situações muito difíceis, que causaram sofrimento e ansiedade intensa, principalmente relacionadas ao risco de morte.

Tendo em vista as várias conseqüências do ponto de vista emocional reveladas pelas mães no presente estudo, a indicação de acompanhamento multiprofissional se faz extremamente necessária no contexto da doença crônica envolvendo transplante. Do ponto de vista psicológico cabe destacar a relevância de intervenções precoces e de um acompanhamento psicoterapêutico sistemático à criança e à família que visem a diminuir o sofrimento psíquico dos envolvidos e prevenir o desenvolvimento de psicopatologias futuras. Atenção especial deve ser dada às relações familiares, especialmente à relação mãe-pai-criança, ao manejo parental, particularmente no que diz respeito as regras e limites, e ao próprio desenvolvimento emocional da criança. Neste sentido, o atendimento psicológico pode auxiliar estas crianças e suas famílias a lidarem com a situação de doença e transplante da forma mais adaptativa possível, ao propiciar que as inevitáveis ansiedades parentais e infantis venham à tona num *setting* terapêutico no qual podem ser trabalhadas tecnicamente, a fim de elaborar eventuais conflitos. Este processo de elaboração pode levar a diminuição do intenso investimento

na doença e suas limitações e a um maior investimento na vida, no crescimento, no desenvolvimento, na independização e na busca de uma autonomia. Assim, a ação preventiva pode auxiliar os pais a não centralizarem tanto as suas vidas e as de seus filhos em torno da doença e do risco de morte, mas nos aspectos saudáveis, de vida e crescimento. Desta forma, a separação mãe-criança característica e necessária para o desenvolvimento da criança, pode deixar de ser vivida como sinônimo de perda e risco de morte, favorecendo um desenvolvimento infantil mais harmônico e o alcance de marcos desenvolvimentais característicos de cada faixa etária.

## REFERÊNCIAS

- Aberastury, A. (1972). História de una técnica: preparación psicoterapéutica en cirugía. In A. Aberastury (Ed.), *El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones* (pp.35-43). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Adebäck, P., Nemeth, A., & Fischler, B. (2003). Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 7, 385-389.
- Amisani, L., Knijnik, M.P., Santos, A.C., & Turkienicz, D. (2001, September). A importância da avaliação psicológica em pacientes do programa de transplante hepático infantil [Abstracts]. In Revista do HCPA (Ed.), *Anais da 20ª Semana Científica do HCPA* (p.37). Porto Alegre, Brasil: HCPA.
- Anton, M.C. (2006). Quando a criança adocece. In I.L.C.Anton (Ed.), *Cegonha à vista: E agora, o que vai ser de mim?* (pp. 165-174). Porto Alegre, Brasil: Est.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2006a). *Entrevista sobre a história da doença e do transplante hepático infantil*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2006b). *Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2006c). *Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- Anton, M.C., Martins, M.C.O.M., & Pandolfo, A.C. (1999, september). Sentimento de culpa em mães de crianças com câncer [Abstract]. In Revista do HCPA (Ed.) *Anais da 19ª Semana Científica do HCPA* (p.33). Porto Alegre, Brasil: HCPA.
- Bassols, A.M.S., Dieder, A.L., & Valenti, M.S. (2001). A Criança pré-escolar. In C.L.Eizirik, F. Kapczinski, & A.M.S.Bassols (Eds.), *O ciclo da vida humana: Uma perspectiva psidodinâmica*. (pp. 91-104). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trans.). São Paulo, Brasil: Edições 70/Livraria Martins Fontes. (Original published in 1977)
- Bowlby, J. (1982). O Luto na infância e suas implicações para a psiquiatria. In J. Bowlby (Ed.), *Formação e rompimento de laços afetivos*. (A. Cabral, Trans.). São Paulo, Brasil: Martins Fontes. (Original published in 1979)
- Borghetti, S. (1997). Avaliação psicológica do receptor. In J. Neumann & M. Fº. Abbud (Eds.), *Transplante de órgãos e tecidos* (pp.359-367). São Paulo, Brasil: Sarvier.

- Brazelton, T.B., & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. (M.B.Cipolla, Trans.). São Paulo, Brasil: Martins Fontes.
- Bucuvalas, J.C., Britto, M., Krug, S., Ryckman, F.C., Atherton, H., Alonso, M.P., Balistreri, W.F., & Kotagal, U. (2003). Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients: a single-center study. *Liver Transplantation*, 9 (1), 62-71.
- Castro, E. K. (2003). Depressão em crianças com doenças crônicas. *Aletheia*, 17, 31-39.
- Castro, E.K., & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, M. (2004). O transplante de órgãos pediátrico: papel do psicólogo infantil. *Pediatria Moderna*, 60 (6), 266-269.
- Castro, E.K., & Piccinini, C.A. (2004). A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos Psicológicos*, 9 (1), 89-99.
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, B. (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Revista Interamericana de Psicología*, 39 (3), 383-388.
- Chapchap, P., Carone Fº E., Porta, G., & Maksoud, J.G. (1998). Transplante hepático. In J.G. Maksoud (Ed.), *Cirurgia Pediátrica* (pp.1738-1746). Rio de Janeiro, Brasil: Revinter.
- Chiattonne, H.B.C. (1996). A criança e a morte. In V.A. Angerami-Camon (Ed.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp.69-141). São Paulo, Brasil: Pioneira.
- Cole, C.R., Bucuvalas, J.C., Hornung, R W., Krug, S., Ryckman, F.C., Atherton, H., Alonso, M.P., Balistreri, W.F., & Kotagal, U. (2004). Impact of liver transplantation on helth related qualitu of life in children less than 5 yeards old. *Pediatric Transplantation*, 8, 225-230.
- Collis, I., & Lloyd, G. (1992). Psychiatric Aspects of Liver Disease. *British Journal of Psychiatry*, 161,12-22.
- Conselho Nacional de Saúde. (1996). Resolução nº196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 16 out.1996. p.21082-21085.
- Cunha, J. A., & Nunes, M. L. T. (1993). *Teste das Fábulas: Forma verbal e pictórica*. São Paulo, Brasil: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.

- Cunha, J.A., Werlang, B.G., & Argimon, I. I. L. (2000). Teste das Fábulas: novas perspectivas. In J. A. Cunha (Ed.), *Psicodiagnóstico V* (pp.421-427). 5ª.Ed. Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Düss, L. (1986). *Fábulas de Düss: o método das fábulas em psicanálise infantil*. São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo. (Original published in 1940)
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of clinical psychology*, 57 (4), 521-549.
- Falkenstein, K. (2004). Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatric transplantation*, 8, 205-207.
- Falkenstein, K., Flynn, L., Kirkpatrick, B., Casa-Melley, A., & Dunn, S. (2004). Non-compliance in children post-liver transplant. Who are the culprit? *Pediatric transplantation*, 8, 233-236.
- Ferreira, C.T., Vieira, S.M.G., Kieling, C., Mello, E.D., Santos, C.M., Silveira, C., Grossini, M.G., Silveira, A.E., Almeida, H., Zanotelli, M., Cantisani, G., & Silveira, T.R. (1997). Evolução dos pacientes pediátricos avaliados para transplante hepático. *Jornal de Pediatria*, 73 (2), 75-79.
- Ferreira, C.T., Vieira, S.M.G., & Silveira, T.R. (2000). Transplante hepático. *Jornal de Pediatria*, 76 (2), 198-208.
- Fine, R.N., Alonso, E.M., Fischel, J.E., Bucuvalas, J.C., Enos, R.A., & Gore-Langton, R.E. (2004). Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report. *Pediatric Transplantation*, 8, 75-86.
- Freud, A. (1975). On the interaction between pediatrics and child psychology. In A. Freud. *Psychoanalytic psychology of normal development: The writings of Anna Freud*, v.VIII, (pp.285-297), London, Inglaterra: The Hogarth Press.
- Freud, A. (1952). The role of bodily illness in the mental life of children. *The Psychoanalytic Study of the Child*. V.II, 69-81.
- Freud, A. (1968). *O ego e os mecanismos de defesa*. Rio de Janeiro, Brasil: Biblioteca Universal Popular (Original published in 1936)
- Freud, S. (1969). O Ego e o Id. In J.Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. (J.O.A. Abreu, Trans.) Vol. 19 (pp.12-86). Rio de Janeiro, Brasil: Imago. (Original published in 1923)
- GIDEP/NUDIF (1998a). *Ficha de contato inicial*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.

- Griffin, K.J., & Elkin, T. D. (2001). Non-adherence in pediatric transplantation: A review of the existing literature. *Pediatric transplantation*, 5, 246-249.
- Gritti, A., Di Sarno, A.M., Comito, M., De Vincenzo, A., De Paola, P., & Vajro, P. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatric Transplantation*, 5 (1), 37-51.
- Gritti, A., Sicca, F., Di Sarno, A.M., Di Cosmo, N., Vajro, S., & Vajro, P. (2006). Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. *Pediatric Transplantation*, 10 (2) 205-209.
- Hanton, L.B. (1998). Caring for children awaiting heart transplantation: psychosocial implications. *Pediatric Nursing*, 24 (3), 214-221.
- Jara, P. (2003). Transplante hepático. In C. Ferreira, E. Carvalho, & L.R.Silva (Eds), *Gastroenterologia e hepatologia em pediatria: diagnóstico e tratamento* (pp.881-831). Rio de Janeiro, Brasil: Medsi.
- Kärrfelt, H.M.E., Berg, U.B., & Lindblad, F.I.E. (2000). Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatric transplantation*, 4, 305-312
- Kärrfelt, H.M.E., Lindblad, F.I.E., Crafoord, J., & Berg, U.B. (2003). Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric transplantation*, 7, 69-75.
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. (L.M.Siman, Trans.) Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Lewis, M., & Wolkmar, F. (1993). Reações psicológicas à doença e à hospitalização. In M.Lewis & F. Wolkmar (Eds.), *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência* (pp.101-113). (G.Giacomed, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Liakopoulou, M. (1999). The separation-individuation process in adolescents with chronic physical illness. In M.Sugar (Ed.), *Trauma and adolescence* (pp.93-107). Madison: International Universities Press.
- Lin, P.L., Green, M., & Michaels, M.G. (2005). New kids on the block: An old problem for a growing pediatric population. *Pediatric transplantation*, 9, 138-140.
- Lurie, S., Shemesh, E., Sheiner, P.A., Emre, S., Tindle, H.L., Melchionna, L., & Shneider, B.L. (2000). Non-adherence in pediatric liver transplant recipients – an assessment of risk factors and natural history. *Pediatric Transplantation*, 4, 200-206.

- Mahler, M. (1982). *O processo de separação-individuação*. (H. M. de Souza, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Original published in 1979)
- Mahler, M., Pine, F., & Bergman, A. (1993). *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação*. (J. A. Russo, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Original published in 1975)
- Manfro, G.G., Maltz, S., & Isolan, L. (2001). A criança de zero à três anos. In C.L.Eizirik, F. Kapczinski, & A.M.S.Bassols (Eds.), *O ciclo da vida humana: Uma perspectiva psidodinâmica*. (pp. 73-89). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Manne, S., Ostroff, J., Martini, R., Mee, L., Sexson, S., Nereo, N., DuHamel, K., Parsons, S., Williams, S., Lewis, J., Vickberg, S.J., & Redd, W.H. (2001). Anxiety and depression in mothers of children undergoing boné morrow transplat: syntom prevalence and use of the Beck depression and Beck anxiety inventories as screening instruments. *Journal of consulting and clinical psychology*, 69 (6),1037-1047.
- Masi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenial heart disease: psychopathological implications. *Adolescence*, 34 (133), 185-191.
- Midgley, D.E., Bradlee, T.A., Donohoe, C., Kent, K.P., & Alonso, E.M. (2000). Health-related quality of life in long-term survivors of pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation*, 6 (3), 333-339.
- Moreno-Jiménez, B., & Castro, E. K. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos pediátrico: Una revisión de literatura. *Revista Colombiana de Psicología*, 14 (1), 46-52.
- Noll, R.B., & Phipps, S. (2005). Health-related quality of life after pediatric heart or heart-lung transplantation: Where do we go from here? *Pediatric transplantation*, 9, 134-137.
- Oliveira, V.Z. (1999, november). A regressão em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. Paper presented at the Encontro Científico do IEPP, Porto Alegre, Brasil.
- Ortiz, M.R. (1997). A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. In R.E. Ceccin & P. Carvalho (Eds.), *A criança hospitalizada* (pp.72-75). Porto Alegre, Brasil: Editora da Universidade.
- Pandolfo, A.C., Knijinik, M.P., Castro, E.K, & Ribeiro, D.D. (1998, September). Avaliação psicológica pré-transplante de fígado em crianças [Abstract]. In Revista do HCPA (Ed.). *Anais da 17ª Semana Científica do HCPA* (p.33). Porto Alegre, Brasil: HCPA.

- Pandolfo, A.C., Ribeiro, D.D., Castro, E. K., Soares, L.R., Martins, M.C.O., & Anton, M.C. (1999). O trauma como forma de violência: alguns efeitos emocionais do tratamento em crianças com câncer. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 2 (1), 6-10.
- Pandolfo, A.C., Knijinik, M.P., Grossini, M.G.F., Castro, E.K., Ribeiro, D.D., & Silveira, T.R. (2000, September). Psychological evaluation for children and adolescents before liver transplantation [Abstract]. In *Liver Transplantation, Sixth Congress of the International Liver Transplantation Society* (p.73). Buenos Aires, Argentina.
- Piccinini, C.A., Castro, E.K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V.Z. (2003). A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos em psicologia*, 8 (1), 75-83.
- Prug, D., & Eckhardt, L. (1976). Children's reactions to illness, hospitalization and surgery. In A.M.Freedman, H.I. Kaplan & B.J.Sadock (Eds.), *Comprehensive textbook of psychiatry/II*. (pp.2100-2108) V2. Second edition. Baltimore, EUA: The Williams & Wilkins Company.
- Rinaldi, G. (2001). *Prevención psicossomática del paciente quirúrgico – causas y consecuencias del impacto psicobiológico de una cirugía*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Seiffge-Krenke, I. (1997). "One body for two": the problem of boundaries between chronically ill adolescents and their mothers. *Psychoanalytic study of the child*, 52, 340-355.
- Shemesh, E. (2004). Non-adherence to medications following pediatric liver transplantation. *Pediatric transplantation*, 8, 600-605.
- Shemesh, E., Annunziato, R.A., Shneider, B.L., Newcorn, J.H., Warshaw, J.K., Dugan, C.A., Gelb, B.D., Kerkar, N., Yehuda, R., & Emre, S. (2005). Parents and clinicians underestimate distress and depression in children who had a transplant. *Pediatric Transplantation*, 9, 673-679.
- Silveira, S.M.F., & Outeiral, J.O. (1998) Preparação Psicoterápica de crianças para cirurgia: a propósito de dois casos clínicos. In J. Outeiral (Ed.), *Clínica psicanalítica de crianças e adolescentes: Desenvolvimento, psicopatologia e tratamento* (pp.421-432). Rio Janeiro, Brasil: Revinter.
- Silveira, T.R. (1997). O transplante em crianças. In: R.E. Ceccin & P. Carvalho (Eds.), *A criança hospitalizada* (pp.141-152). Porto Alegre, Brasil: Editora da Universidade.

- Spitz, R. (1945). Hospitalism –An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in Early Childhood. *The psychoanalytic study of the child*, V.I, 53-73.
- Sokal, E.M. (1995). Quality of life after orthotopic liver transplantation in children. An overview of physical, psychological and social outcome. *Eur J. Pediatric*, 154, 171-175.
- Stake, R.E. (1994). Case Studies. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp.236-247). Londres, Inglaterra: Sage.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: Uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo.
- Tarbell, S.E., & Kosmach, B. (1998). Parental Psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: pretransplantation and the early postoperative period. *Liver transplantation and surgery*, 4 (5), 378-387.
- Törnqvist, J., Van Broeck, N., Finkenauer, C., Rosati, R., Schwering, K.L, Hayez, J.Y., Janssen, M., & Otte, J.B. (1999). Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 3 (2), 115-130.
- Windsorova, D. Stewart, S.M., Lovitt, R. Waller, D.A., & Andrews, W.S. (1991). Emotional adaptation in children after liver transplantation. *Journal of pediatric*, 119 (6), 880-7.
- Winnicott, D. (1975). O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In D.W. Winnicott (Ed.), *O brincar e a realidade* (pp.153-162). Rio de Janeiro, Brasil: F. Alves. (Original published in 1967)
- Winnicott, D. (1978). Preocupação maternal primária. In D.W. Winnicott (Ed.), *Textos selecionados: Da pediatria à psicanálise* (pp.491-498). Rio de Janeiro, Brasil: F. Alves. (Original published in 1956)
- Winnicott, D. (1982). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In D.W. Winnicott (Ed.), *O ambiente e os processos de maturação* (pp.79-87). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Original published in 1963)
- Wise, B.V. (2002). In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*, 12 (1), 74-90.
- Wray, J., Whitmore, P., & Radley-Smith, R. (2004). Pediatric cardiothoracic dominio transplantation: The psychological costs and benefits. *Pediatric transplantation*, 8, 475-479.

**ANEXOS**

## ANEXO A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vimos por meio deste termo de consentimento livre e esclarecido convidar você e seu filho(a) a participarem de uma pesquisa que tem como objetivo compreender a experiência da maternidade e o desenvolvimento emocional infantil no contexto do transplante.

Este trabalho está vinculado ao Serviço de Psicologia do HCPA, tendo como pesquisadora responsável a psicóloga Márcia Camaratta Anton (CRP 07/09381), mestranda em Psicologia na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob orientação do prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini.

Esta pesquisa envolve sua participação em entrevistas sobre a história da doença, a experiência da maternidade, as relações familiares e o desenvolvimento emocional infantil no contexto do transplante. A participação de seu filho envolverá a aplicação do Teste das Fábulas, instrumento psicológico, de caráter lúdico, que consta de complementação de histórias. Estes procedimentos terão a duração aproximada de dois encontros, que serão gravados e posteriormente transcritos. Será garantido anonimato e confidencialidade aos participantes, sendo que os dados da pesquisa serão utilizados para fins unicamente científicos. Os dados das entrevistas e do teste ficarão arquivados no Instituto de Psicologia da UFRGS por um período de cinco anos e, após esse período, o material será destruído.

Sua participação é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa do projeto, sem que isto interfira no atendimento médico e psicológico que está sendo prestado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável pelo telefone 21018507.

Eu, ....., autorizo minha participação e a do meu (minha) filho (a), ..... nesta pesquisa de forma voluntária e assino este termo em duas vias, das quais uma ficará em minha posse.

Porto Alegre, ..... de .....de 2006.

---

Márcia Camaratta Anton  
Pesquisadora Responsável

---

Participante

**ANEXO B**

**FICHA DE CONTATO INICIAL**  
**(Adaptada de GIDEP/UFRGS – 1998)**

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Frequente creche ou escola? ( ) não ( ) sim - Desde Quando? \_\_\_\_\_

Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_ Idade do (*nome*) na época do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Data do transplante: \_\_\_\_\_ Idade do (*nome*) na época do transplante: \_\_\_\_\_

Tipo de transplante: \_\_\_\_\_ Evolução/ nº internações pós-THI \_\_\_\_\_

Duração das internações: \_\_\_\_\_ Motivo: \_\_\_\_\_

O (*nome*) é teu único filho? ( ) sim ( ) não Quantos irmãos? \_\_\_\_\_ De que idade? \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Data nascimento: \_\_\_\_\_ Escolaridade (ano concluído): \_\_\_\_\_

Trabalhas fora? ( ) sim ( ) não ( ) Desempregada. Desde quando? \_\_\_\_\_

O que fazes (ias)? \_\_\_\_\_ Quantas horas por semana? \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casada ( ) separada ( ) solteira ( ) viúva ( ) com companheiro

Moras com o pai do (*nome*): ( ) sim ( ) não. Desde quando? \_\_\_\_\_

Quem mais mora na casa? \_\_\_\_\_

Tens outros filhos? \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante? ( ) sim ( ) não ( ) às vezes

Nome do pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Data nascimento: \_\_\_\_\_ Escolaridade (ano concluído): \_\_\_\_\_

Trabalha fora? ( ) sim ( ) não ( ) Desempregado. Desde quando? \_\_\_\_\_

O que ele faz (ia)? \_\_\_\_\_ Quantas horas por semana? \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casado ( ) separado ( ) solteiro ( ) viúvo ( ) com companheira

Tem outros filhos? \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante? ( ) sim ( ) não ( ) às vezes

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_ Celular: \_\_\_\_\_

Data da entrevista:

## ANEXO C

### ENTREVISTA SOBRE A HISTÓRIA DA DOENÇA E DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL (Anton & Piccinini, 2006)

#### **1. Eu gostaria que tu falasses sobre o diagnóstico e o início da doença do/a (nome da criança).**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Quando descobriram que ele/a tinha *(nome da doença)*? Como a doença foi descoberta?
- Quando vocês ficaram sabendo da possibilidade de transplante?
- Como tu reagiste frente ao diagnóstico da doença? Como te sentiste? E em relação à possibilidade de transplante?
- E teu marido, como reagiu frente ao diagnóstico da doença? Como ele se sentiu? E em relação à possibilidade de transplante?
- Como o/a *(nome da criança)* reagiu à doença? *(Caso a criança tivesse mais idade)* O que ele/a falava a respeito? E em relação à possibilidade de transplante?
- Alguma reação do/a *(nome)* te chamou mais atenção?
- *(Se tiver irmãos)* E os irmãos/ãs, como reagiram ao diagnóstico? Como se sentiram? O que falaram a respeito? E em relação à possibilidade de transplante?
- E os outros familiares, como reagiram ao diagnóstico? Como se sentiram? E em relação à possibilidade de transplante?
- Alguma situação te marcou mais? Qual? Por quê?

#### **2. Eu gostaria que tu falasses sobre a doença do/a (nome) antes do transplante.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Que cuidados a doença do/a *(nome)* exigiu antes do transplante?
- O que foi mais difícil no momento inicial da doença?
- Quem mais cuidava dele/a?
- Como tu te sentias quando cuidavas dele/a? Como ele/a ficava quando estava contigo?
- E o teu marido, qual era a participação dele nos cuidados do/a *(nome)*? Como te sentias em relação à participação dele?
- Como o/a *(nome)* ficava aos cuidados do teu marido?
- E tinha mais alguém que ajudava? *(Se sim)* Quem? Em que momentos?
- Como o/a *(nome)* ficava quando estava com esta pessoa?
- E tu, como te sentias ao deixá-lo/a aos cuidados desta pessoa?

#### **3. Eu gostaria que tu falasses sobre as hospitalizações do/a (nome) antes do transplante.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Quantas vezes o/a *(nome)* foi hospitalizado/a? Quanto tempo ficou internado/a?
- Ele/a fez alguma cirurgia antes do transplante? Quantas?
- Como ele/a reagia às hospitalizações e às cirurgias? Como se sentia? O que falava a respeito?
- E tu, como reagias e te sentias? E o teu marido? E os irmãos? E os outros familiares?
- Quem mais ficava com ele/a no hospital? Tinha mais alguém? E o teu marido?
- *(Se tinha outra pessoa:)* Como o/a *(nome)* ficava com esta pessoa? Como tu te sentias?
- Como o/a *(nome)* ficava quando tu precisavas te ausentar?

#### **4. Eu gostaria que tu me falasses como foi receber a notícia da entrada em lista de transplante.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Quando foi confirmado que o/a *(nome)* entraria em lista de transplante?
- Como o/a *(nome)* reagiu com a entrada em lista de transplante? Como ele se sentiu? Ele falou alguma coisa a respeito? Alguma coisa te chamou atenção?
- Como foi a tua reação com a notícia? Como te sentiste naquele momento? Que coisas imaginaste?
- E a reação do teu marido, como foi? Como ele se sentiu naquele momento? O que falou a respeito?
- E a reação dos irmãos, como foi? Como eles se sentiram naquele momento? O que falou/ram a respeito?
- E os outros familiares, como reagiram? Como se sentiram naquele momento? O que falaram a respeito?
- E depois, com o passar do tempo, como vocês se sentiram?
- Alguma reação te chamou mais atenção? Qual? Por quê?

#### **5. Eu gostaria que tu me falasses sobre o transplante.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como o/a (*nome*) reagiu ao ser chamado para o transplante? Como se sentiu? O que falou a respeito? Ele apresentou algum comportamento que te chamasse atenção?
- Como tu reagiste ao serem chamados para o transplante? Como te sentiste? O que pensaste naquele momento?
- E o teu marido, como ele reagiu ao serem chamados para o transplante? Como se sentiu? O que falou a respeito?
- E os irmãos e familiares? Como se sentiram? O que falaram a respeito?
- Alguma reação te chamou mais atenção? Qual? Por quê?
- Como foi o transplante?
- E logo após o transplante, como o/a (*nome*) reagiu?
- E tu, como reagiste e te sentiste logo após o transplante? E o teu marido? E os irmãos? E os outros familiares?
- Como foi o período de hospitalização pós-transplante? Como o/a (*nome*) reagiu e se sentiu? O que ele falou a respeito?
- Quem ficou mais com ele/a no hospital? E teve mais alguém? E o teu marido?
- Como o/a (*nome*) ficava com essa pessoa?
- E quando precisavas te ausentar, como ele/a ficava? E como te sentias?
- Como o/a (*nome*) reagiu com a alta? Como se sentiu? O que ele falou a respeito?
- E tu, como reagiste e te sentiste com a alta? E o teu marido? E os irmãos? E os outros familiares?
- Como foram os primeiros dias e semanas do/a (*nome*) em casa? E ele/a como reagiu? Como se sentiu? O que falou a respeito?
- E para ti, como foi? E para o teu marido? E para os irmãos/ãs? E os outros familiares?
- Alguma reação te chamou atenção nestes momentos?

**6. *Eu gostaria que tu me falasses da saúde e dos cuidados atuais com o/a (nome).***

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como está o estado de saúde do/a (*nome*) hoje?
- Que cuidados o/a (*nome*) exige? E quanto aos riscos de infecção, que cuidados exige? E quanto a ingestão de medicações? Como o/a (*nome*) se sente com isso?
- E tu, como te sentes em relação a isto? E o teu marido?
- Como os irmãos reagem frente aos cuidados de saúde que o/a (*nome*) recebe? Como eles se sentem?
- E os demais familiares?
- Como o/a (*nome*) sente a doença dele hoje? O que ele fala a respeito?
- Como tu percebes a doença de teu/ua filho/a hoje? E o teu marido? E os irmãos/ãs? E os demais familiares?
- Alguma reação tem chamado tua atenção?
- Como achas que o/a (*nome*) percebe o transplante? Como ele/a se sente com o fato de ser transplantado?
- Como tu percebes o transplante do/a (*nome*) hoje?
- E teu marido, como percebe? E os outros familiares?
- E como é para ti, ter um filho/a transplantado/a? E para o pai dele/a? E para os irmãos? E para os outros familiares?
- Quem mais cuida dele/a atualmente?
- Como tu te sentes cuidando dele/a? Como ele/a fica quando está contigo?
- E tem mais alguém que ajuda a cuidá-lo/a? (*Se sim*) Quem? Em que momentos?
- Como ele/a fica quando está com esta pessoa?
- E tu, como te sentes de deixá-lo/a aos cuidados desta pessoa?
- E o teu marido, qual a participação dele nos cuidados do/a (*nome*)? Como ele/a fica aos cuidados do teu marido?
- Como te sentes em relação à participação do teu marido?

**7. *Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?***

## ANEXO D

### ENTREVISTA SOBRE A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE E O RELACIONAMENTO FAMILIAR NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL (Anton & Piccinini, 2006, baseada em NUDIF, 2005)<sup>1</sup>

#### **1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a tua experiência de estar sendo mãe do/a (nome da criança).**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...*

- Como tu estás te sentindo como mãe neste momento?
- Que dificuldades especiais tens encontrado?
- Como tu te descreves como mãe?
- Que coisas tu costumavas fazer com o/a (nome)?
- Quais as atividades que tu mais gostas de fazer com o/a (nome)? Por quê? (*explorar mais de uma situação*)
- E quais as que tu menos gostas? Por quê? [*idem*]
- Tu vivenciaste alguma situação ou período particularmente estressante desde o início da doença? Como foi?
- E depois do transplante, vivenciaste alguma situação ou período estressante? Como foi?
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na tua experiência de ser mãe? E o transplante? (*Se sim*): Em que aspectos? (*Se não*): Por quê? [*Repetir abaixo onde aparece \**]
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na relação de vocês dois?\*
- Tu percebeste alguma mudança na relação do/a (nome) contigo desde o transplante?\*
- E a maneira de tu lidares com o/a (nome) foi afetada pela doença? E depois, pelo transplante? Como te sentes?
- Tu tens outros filhos? (*Se sim*): Como é ser mãe do (nome do transplantado) e do (outro/s filho/s)?

#### **2. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre o pai do/a (nome).**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como tu o descreverias como pai do/a (nome)?
- Como é o jeito dele lidar com o/a (nome)?
- Que coisas ele costuma fazer com o/a (nome)?
- Que atividades ele mais gosta de fazer com o/a (nome)? Por quê?
- Que atividades ele menos gosta de fazer com o/a (nome)? Por quê?
- ~~Que tipo de apoio ele tem oferecido para atender/cuidar do/a (nome)?~~ [Constará de outra entrevista]
- Vocês dois têm alguma discordância com relação aos cuidados do/a (nome)? Em quê? Como vocês as resolvem?
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na experiência de ser pai do teu marido? E o transplante?\*
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na relação dele/a com o pai?\*
- E depois do transplante, tu percebeste alguma mudança na relação do/a (nome) com o pai dele/a?\*
- E a maneira do pai lidar com o/a (nome) foi afetada pela doença? E depois, pelo transplante?\*

#### **3. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre o relacionamento do/a (nome) com os/as irmãos/ãs.**

*(Caso não tenha mencionado) Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na relação dele/a com os/as irmãos/ãs?\*
- E depois do transplante, tu percebeste alguma mudança na relação do/a (nome) com os irmãos?\*
- E a maneira dos irmãos lidarem com o/a (nome) foi afetada pela doença? E depois, pelo transplante?\*

#### **4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre o relacionamento do/a (nome) com os parentes e amigos.**

*(Caso não tenha mencionado) Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na relação dele/a com os outros familiares e amigos?\*
- E depois do transplante, tu percebeste alguma mudança na relação do/a (nome) com os familiares e amigos?\*
- Tu achas que os parentes lidam com ele/a de maneira diferente das outras crianças da família?\*

#### **5. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre a família de vocês.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como a doença e o transplante do/a (nome) tem afetado a vida da família de vocês como um todo? Como tu te sentes com isso?
- E agora, após o transplante como ficou a vida familiar de vocês?
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu no relacionamento teu com o teu marido? Como tu te sentes?\*
- E depois do transplante, tu percebes alguma mudança no relacionamento de vocês dois?\*
- E hoje, como está o relacionamento de vocês?
- Vocês têm algum momento só para vocês dois? Com que frequência isto acontece? O que vocês costumam fazer?
- Como é um dia típico da tua família?
- Como são os momentos em que estão todos juntos? O que mudou desde o início da doença?

- E depois do transplante, como ficou?
- Como é um dia típico de fim de semana da tua família? O que mudou desde o início da doença?
- E depois do transplante, como ficou?

***6. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?***

---

<sup>1</sup> Entrevista desenvolvida no Núcleo de Infância e Família (NUDIF) da UFRGS, por Coldebella, Lopes, Oliveira, Pereira e Piccinini em 2005, com base em entrevistas anteriores do grupo, que tiveram a participação de outros colegas.

## ANEXO E

### ENTREVISTA SOBRE O DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL DA CRIANÇA NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL (Anton & Piccinini, 2006, adaptada de GIDEP/NUDIF, 2005)<sup>1</sup>

#### 1. *Eu gostaria que tu falasses sobre o/a (nome da criança).*

(Caso não tenha mencionado): *Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como está o desenvolvimento/crescimento do/a (nome)?
- O que o/a (nome) faz que mais te chame atenção? Em que momentos tu percebes isso?
- Como tu descreverias o jeito do/a (nome)?
- Com quem tu achas que ele/a é parecido (física e emocionalmente)?
- Que coisas o/a (nome) mais gosta de fazer? Que coisas ele/a menos gosta?
- Que tipo de coisas ele/a faz que te agradam? Como tu reages?
- E ele/a como fica ao perceber que te agradou?
- E que coisas ele/a faz que te desagradam? Como tu reages?
- E ele/a como fica ao perceber que te desagradou?
- Que tipo de coisas ele/a faz que agradam e que desagradam ao pai? Como o pai reage?
- E o/a (nome) como se sente/fica ao perceber que agradou ou desagradou ao pai?
- E com os irmãos, que coisas ele/a faz que agradam ou desagradam ao/os irmão/s? Como ele/s reage/m?
- E o/a (nome) com se sente com isto?

#### 2. *Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre:*

##### a) *Alimentação do/a (nome)*

(Caso não tenha mencionado): *Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como foi o desmame? Quando começou? Como foi para ti?
- Como tem sido a hora das refeições para o/a (nome)?
- Ele/a tem se alimentado sozinho/a?
- Como é o comportamento dele/a ao alimentar-se/ser alimentado?
- Ele/a tem horário regular para comer?
- Quem de vocês participa mais da hora das refeições do/a (nome)?
- Tu achas que a alimentação do/a (nome) foi afetada pela doença?
- E depois do transplante, tu percebeste alguma mudança do/a (nome) em relação à alimentação?
- Ele/a ainda mama na mamadeira? Em que momentos?
- (Se não mama) Quando ele/a largou a mamadeira?
- (Se ainda mama) Tu tens intenção de que ele/a largue a mamadeira? Quando?
- Tu achas que o uso da mamadeira foi afetado pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

##### b) *Uso do bico/chupeta*

(Caso não tenha mencionado): *Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Ele/a ainda usa bico/chupeta? Em que momentos?
- (Se já parou) Quando parou de usar? Como foi?
- (Se ainda usa) Tu tens intenção que ele/a largue o bico/chupeta?
- Tu achas que o uso do bico/ chupeta foi afetado pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

##### c) *Linguagem/fala do/a (nome)*

(Caso não tenha mencionado): *Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como é a fala do/a (nome)? (Ele/a fala de maneira correta? É manhoso/a para falar?)
- Como tem sido a comunicação com o/a (nome)?
- Tu achas que a fala dele/a foi afetada pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

##### d) *O sono do/a (nome)*

(Caso não tenha mencionado): *Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Ele/a tem horário regular para dormir?
- Como tem sido a hora de dormir do/a (nome)? Ele/a consegue pegar no sono sozinho/a?

- Quem de vocês participa mais deste momento? Por quê?
- Ele/a tem um quarto só para ele/a ou dorme com alguém?
- Como é o sono dele/a (comportamento quando está dormindo)?
- Na hora de dormir, ele/a costuma usar algum objeto (bico, mamadeira, fraldinha, cobertor, travesseiro, brinquedo...)?
- Tu achas que o sono do/a (*nome*) foi afetado pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**e) O controle do xixi e do cocô do/a (*nome*)**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como é o controle do xixi e do cocô do/a (*nome*)?
- Quando tirastes as fraldas? Como foi?
- E de noite como está?
- Como tem sido o uso do banheiro por ele/a? Como se comporta?
- Tu achas que o controle do xixi e do cocô foram afetados pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**f) Cuidados e higiene pessoal: hora do banho, troca de roupa, escovação de dentes**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como tem sido estes momentos para o/a (*nome*)? Como ele se comporta?
- Quem de vocês participa mais destes momentos?
- Ele/a realiza alguma destas atividades sozinho/a? (*se sim*) Qual? Desde quando? Como foi esse processo?
- Tu achas que a realização dessas atividades foi afetada pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**g) A motricidade do/a (*nome*)**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Quando ele/a começou a caminhar? Como foi? Ele/a engatinhou antes?
- Ele/a caía com frequência ou se machucava? E hoje?
- Nestes momentos, ele/a procura ajuda? De quem?
- O que tu achas da coordenação motora dele/a (p.ex., uso de talheres, tesoura, lápis, brincadeiras)?
- Ele/a costuma te pedir ajuda nessas atividades?
- Tu achas que a realização dessas atividades foi afetada pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**h) O choro do/a (*nome*) e medos**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Em que momentos ele/a chora? [Como tu te sentes?]
- Quem o/a acalma? Como esta pessoa o/a acalma?
- Tu achas que o choro dele/a foi afetado pela doença? E pelo transplante?
- Ele/a costuma apresentar algum tipo de medo? Qual? Quando começou?
- Tu achas que esses medos dele/a foram afetados pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**i) Tolerância a frustrações**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Como o/a (*nome*) reage quando é contrariado/a?
- Como o/a (*nome*) lida com limites? (aceita, não aceita, briga?)
- Como o/a (*nome*) fica quando recebe um não? Como ele/a reage?
- Ele/a tem crises de birra? (*Se sim*) Em que situações? Como tu lidas com isso? E o pai dele/a?
- E tu, como tu te sentes nessas situações? E o pai dele/a como se sente?
- Como tu lidas quando o/a (*nome*) não quer fazer algo que é necessário? E o pai do/a (*nome*)?
- O que fazes quando o/a (*nome*) faz algo que consideras errado? E o pai do/a (*nome*)?
- Como o/a (*nome*) fica quando faz algo “errado”?
- Como ele/a reage frente a dificuldades e desafios?
- Ele recorre muito a outras pessoas para resolver os problemas por ele/a?
- Tu achas que a maneira como o/a (*nome*) reage nessas situações foi afetado pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**3. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre as brincadeiras do/a (nome).**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Qual a brincadeira preferida dele/a?
- Como ele/a se comporta enquanto brinca (*corre, fala, irrita-se facilmente, etc.*)?
- Ele/a costuma brincar sozinho/a? Em que momentos?
- Ele/a costuma brincar com outras crianças?
- Tu costumavas brincar com ele/a (*nome*)? De quê? Como te sentes?
- O pai costuma brincar com ele/a? O que costuma fazer?
- Como ele/a reage às brincadeiras do pai? Como tu achas que o pai se sente?
- Tu achas que as brincadeiras dele/a foram afetadas pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre algum objeto preferido do/a (nome).**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Qual é este objeto? (*Caso não seja um objeto*) Seria uma parte do corpo (*da criança/mãe/pai*)?
- Em que momentos o/a (*nome*) procura este objeto? E o que ele/a faz?
- Tu lembras quando isto apareceu?
- Tu achas que a maneira como o/a (*nome*) lida com este objeto foi afetado pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**5. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre os momentos de separação de vocês.**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

- Quais têm sido estes momentos? Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- Como são os momentos em que vocês se reencontram?
- Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- E nos momentos em que ele/a está longe do pai, como o/a (*nome*) reage? Como o/a (*nome*) se sente?
- Com que pessoas ele/a se sente mais seguro quando está longe de ti? E tem mais alguém?
- Com quem ele/a é mais agarrado? E tem mais alguém? Em que momentos tu percebes isso?
- Tu achas que as reações dele/a em relação aos momentos de separação foram afetadas pela doença? E pelo transplante?  
[Como tu te sentes?]

**6. O/a (nome) vai para a escola/creche?**

*(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...*

*(Se a criança foi para a escola/creche):*

- Com que idade ele/a iniciou?
- Como foi a adaptação dele/a?
- E a adaptação à creche, tu acha que foi afetada pela doença? E pelo transplante?
- O que levou vocês a escolherem colocá-lo/a na escola/creche?
- Como tu te sentes em relação à escola/creche?
- Quem o/a leva para a escola/creche?
- Como ele/a reage ao afastamento de ti para ir à escola/creche?
- E atualmente, como esta o (*nome*) na escola?
- Como está sendo a aprendizagem do/a (*nome*)?
- Como é a relação com os colegas? E com as professoras?
- Ele/a apresentou alguma dificuldade? Que tipo?
- Tu achas que a vida escolar do (*nome*) tem sido afetada pela doença? E pelo transplante?
- Tu participas de alguma forma das questões escolares do/a (*nome*)? De que forma? E o pai do/a (*nome*)?  
*(Se a criança não vai à escola/creche)*
- Você já pensou em colocar o/a (*nome*) na escola/creche? Como foi a decisão de não colocá-lo/a?
- Vocês pretendem colocá-lo/a na escola/creche? Quando? Por quê?
- Como tu imaginas que vai ser? Como tu te sentes?
- E o pai dele, como tu imaginas que vai reagir? Como imaginas que ele vai se sentir?
- Como tu achas que o/a (*nome*) vai reagir? Como tu achas que ele/a vai se sentir?
- Tu achas que a doença afetou a decisão de vocês em relação a colocar o/a (*nome*) na escola/creche? E o transplante?  
[Como tu te sentes?]

**7. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

---

<sup>1</sup> Entrevista desenvolvida no Núcleo de Infância e Família (NUDIF) da UFRGS, por Coldebella, Lopes, Oliveira, Pereira e Piccinini em 2005, com base em entrevistas anteriores do grupo, que tiveram participação de outros colegas.