

**O transplante hepático pediátrico: Relação genitores-criança e
as contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica**



Tese apresentada como exigência parcial para obtenção de grau de Doutora em Psicologia,
sob orientação do Prof. Cesar Augusto Piccinini, PhD.

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Curso de Pós-graduação em Psicologia
Porto Alegre, Setembro de 2011.**

"O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem".

Fernando Pessoa

DEDICATÓRIA

Gostaria de dedicar esta tese ao meu pai que, apesar de não ter podido acompanhar em vida a maior parte das minhas conquistas profissionais, muito contribuiu para as mesmas, já que me ensinou a lutar com garra, por tudo aquilo que eu desejava, me incentivando na busca de um constante aperfeiçoamento e crescimento profissional.

Também às mães e pais, participantes deste estudo, que confiaram em mim para revelar os mais íntimos, profundos e sofridos sentimentos inerentes a parentalidade em situação de transplante, mostrando a dura realidade a qual estão submetidos. Sem dúvida nenhuma a garra e perseverança destas mães e pais é um exemplo de vida, de amor e dedicação aos filhos.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer ao meu orientador, Cesar Augusto Piccinini, que exerce de forma exemplar o papel de um pai e de uma mãe suficientemente bons, capaz de incentivar, apoiar e cobrar. Um exemplo de pessoa verdadeira e de profissional competente, que oferece aos seus orientandos o suporte necessário, compartilhando seu conhecimento. Alguém que, secretamente, anda ao nosso lado, dando as bases para que possamos crescer, nos independizar e nos destacar. Alguém que realmente vibra com cada uma de nossas conquistas. Obrigada por trilhar junto comigo caminhos tão belos e difíceis, me ajudando a crescer e realizar diversas conquistas!

Queria agradecer profundamente a minha psicoterapeuta por ter sido a pessoa que mais intensa, profunda e sistematicamente me acompanhou durante todo o difícil e, muitas vezes, sofrido processo de construção, desconstrução e reconstrução desta tese. Sem dúvida nenhuma teu constante apoio, compreensão e auxílio para identificação das dificuldades e sofrimentos vivenciados, fez com que eu pudesse “desatar os nós”, me sentindo menos sozinha nesta jornada. Os caminhos foram difíceis, mas os frutos, recompensadores.

A minha família e amigos que estiveram ao meu lado durante todo o processo, compreendendo as minhas ausências, indisponibilidades e estresses. Especialmente a minha mãe, que pôde, por vezes, acompanhar mais de perto este trabalho. Também aos amigos que compartilharam os poucos momentos de lazer, auxiliando para manter minha saúde mental.

As minhas colegas, psicólogas do HCPA, que me incentivaram e apoiaram durante a construção deste trabalho. Às minhas residentes, alunas de especialização e estagiárias, que acompanharam todo este processo, compreendendo os momentos em que estive menos disponível. A minha orientanda da disciplina de prática de pesquisa, Camila Dresch, que durante um semestre me auxiliou intensamente, transcrevendo entrevistas, realizando testagens, cuidando de pacientes enquanto eu entrevistava as mães. Sua dedicação e auxílio foram de muito valor. Aos meus colegas da equipe do Programa de Transplante Hepático infantil do HCPA, exemplo de constante dedicação, profissionalismo e trabalho em equipe, o que me motiva a investir cada vez mais neste trabalho. Especialmente a Dra. Themis Reverbel da

Silveira que criou este programa, sendo exemplo de profissional a seguir. Sua presença faz muita falta, mas seu exemplo estimula a lutar.

Por fim, agradeço especialmente às mães, aos pais e às crianças submetidas ao transplante hepático, que tornaram possível a realização desta pesquisa. Espero com isso poder contribuir não apenas no aprimoramento do trabalho da psicologia, mas da equipe como um todo, ao dar subsídios para um entendimento mais profundo sobre a realidade sofrida que estas famílias enfrentam.

A todos, muito obrigada.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	8
LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS	9
RESUMO	10
ABSTRACT	11
CAPÍTULO I	12
INTRODUÇÃO	12
Apresentação	12
Aspectos clínicos do transplante hepático pediátrico	13
A criança e a família em situação de transplante	15
O impacto do transplante na parentalidade e na relação genitores-criança	19
Intervenções psicológicas em situação de doença crônica e transplante	32
Justificativa e objetivos do estudo	42
CAPÍTULO II	44
ESTUDO I: A relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico	44
MÉTODO	45
Participantes	45
Instrumentos	48
Considerações éticas	49
RESULTADOS E DISCUSSÃO - ESTUDO I	50
Relação mãe-criança no contexto do transplante	51
<i>Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco</i>	51
<i>Síntese da categoria: Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco</i>	61
<i>O impacto do transplante na relação mãe-criança</i>	62
<i>Síntese da categoria: O impacto do transplante na relação mãe-criança</i>	74
<i>Manejo materno no contexto do transplante</i>	75
<i>Síntese da categoria: Manejo materno no contexto do transplante</i>	83
Relação pai-criança no contexto do transplante	84
<i>Precursores relacionais - A experiência da paternidade em foco</i>	85
<i>Síntese da categoria: Precursores relacionais - A experiência da paternidade em foco</i>	93
<i>O impacto do transplante na relação pai-criança</i>	94
<i>Síntese da categoria: O impacto do transplante na relação pai-criança</i>	103
<i>Relação pai-criança e manejo paterno no contexto de transplante</i>	104
<i>Síntese da categoria: Relação pai-criança e manejo paterno no contexto de transplante</i>	113
DISCUSSÃO GERAL - ESTUDO I	115

CAPÍTULO III	140
<i>ESTUDO II: Contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico</i>	140
MÉTODO	142
Participantes	142
Delineamento e Procedimentos	143
Instrumentos	143
Considerações éticas	145
RESULTADOS E DISCUSSÃO – ESTUDO II	147
Apresentação do caso	150
<i>Precursores relacionais – A experiência da maternidade em foco</i>	153
<i>Autopercepção materna e sentimentos relacionados a ser mãe na situação de transplante</i>	153
<i>Síntese sobre a Autopercepção materna e os sentimentos relacionados a ser mãe na situação de transplante durante a PBD</i>	158
<i>Centralização dos cuidados e sobrecarga materna</i>	159
<i>Síntese sobre a Centralização dos cuidados e sobrecarga materna durante a PBD</i>	165
<i>Individualidade materna</i>	166
<i>Síntese sobre a Individualidade materna durante a PBD</i>	172
<i>O impacto do transplante na relação mãe-criança</i>	172
<i>Dependência-autonomia na relação mãe-criança</i>	173
<i>Síntese sobre a Dependência-autonomia na relação mãe-criança durante a PBD</i>	178
<i>Expressão de afetos na relação mãe-criança</i>	180
<i>Síntese sobre a Expressão de afetos na relação mãe-criança durante a PBD</i>	192
<i>Comunicação mãe-criança no contexto de transplante</i>	194
<i>Síntese sobre Comunicação mãe-criança no contexto de transplante durante a PBD</i>	198
<i>Interação mãe-criança no contexto do transplante</i>	199
<i>Síntese sobre a Interação mãe-criança no contexto do transplante durante a PBD</i>	208
<i>Relação mãe-criança e manejo materno no contexto de transplante</i>	209
<i>Capacidade de lidar com limites e reações maternas</i>	209
<i>Síntese sobre Capacidade de lidar com limites e reações maternas durante a PBD</i>	218
<i>Manejo materno com o filho transplantado</i>	219
<i>Síntese sobre o Manejo materno com o filho transplantado durante a PBD</i>	233
<i>Reações à frustração e manejo materno</i>	234
<i>Síntese sobre as Reações à frustração e manejo materno durante a PBD</i>	239
DISCUSSÃO GERAL – ESTUDO II	241
CAPÍTULO IV	270
CONSIDERAÇÕES FINAIS	270
REFERÊNCIAS	276

ANEXOS	289
ANEXO A	290
Ficha de contato inicial	290
ANEXO B	291
Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto de transplante hepático infantil	291
ANEXO C	295
Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil	295
ANEXO D	297
Entrevista sobre a experiência da paternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil	297
ANEXO E	299
Entrevista de Avaliação da Psicoterapia Breve Dinâmica - PBD	299
ANEXO F	301
Termo de consentimento livre e esclarecido	301
ANEXO G	303
Síntese geral das sessões de psicoterapia	303

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sócio-demográficas dos genitores _____	46
Tabela 2 - Aspectos clínicos e características sócio-demográficas das crianças _____	46

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

AVB: Atresia de Vias Biliares

GIDEP: Grupo de Pesquisa em Infância, Desenvolvimento e Psicopatologia do PPG de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

NUDIF: Núcleo de Infância e Família do PPG de Psicologia da UFRGS

PBD: Psicoterapia Breve Dinâmica

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEPT: Transtorno de Estresse Pós-Traumático

THI: Transplante Hepático Infantil

RESUMO

O transplante hepático pediátrico caracteriza-se como uma alternativa de tratamento complexa para algumas doenças terminais, sem a qual a sobrevivência dessas crianças não seria possível. No entanto, mesmo após o transplante, a criança e a família continuam tendo que viver a sombra de uma doença crônica, o que afeta emocionalmente todos os envolvidos. A presente pesquisa buscou compreender o impacto do transplante hepático pediátrico na relação genitores-criança. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo I investigou a relação genitores-criança no contexto do transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo estabelecidas com o filho. O Estudo II investigou as contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico. Em particular, buscou compreender os sentimentos referentes à parentalidade, as formas de manejo estabelecidas com o filho e as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia. Participaram do Estudo I todos os genitores das 13 crianças pré-escolares, transplantadas de fígado, acompanhadas pelo Programa de transplante hepático infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Todas as crianças haviam realizado transplante hepático eletivo há pelo menos seis meses e tinham idades entre três e seis anos, na época da coleta de dados. Nove crianças haviam realizado transplante cadavérico e quatro, intervivos. Participou do Estudo II uma das famílias participantes do Estudo I. A psicoterapia foi realizada apenas com a mãe, sendo intercalada com sessões de observação da interação mãe-criança, realizadas a cada 4 sessões de psicoterapia. A análise qualitativa dos conteúdos manifestos e latentes das verbalizações dos participantes do Estudo I e II mostrou que a relação genitores-criança é impactada de maneira profunda pela situação de transplante a curto, médio e longo prazo. O luto pela perda do bebê idealizado na gestação, a ferida narcísica, a culpa, a ambivalência, o fantasma da doença e o intenso medo da morte são problemáticas complexas, que permearam a relação genitores-criança de forma mais ampla. O imenso grau de sofrimento identificado nestes estudos mostrou ser eminentemente necessária a realização de intervenções psicoterápicas neste contexto. Os resultados mostraram que PBD com genitores traz benefícios para eles mesmos e para os filhos transplantados. Esta pode ser uma importante maneira de trabalhar conflitos referentes à parentalidade, à relação genitores-criança e ao manejo parental com os filhos, diminuindo a ambivalência na relação e auxiliando no estabelecimento de um vínculo mais estável e harmônico, o que favorece o desenvolvimento emocional infantil.

ABSTRACT

Pediatric liver transplantation is a complex alternative to treat some terminal diseases, without which survival would not be possible. However, even after the transplantation the child and the family continually experience a chronic disease scenario that emotionally affects all those involved. This work analyses the impact of pediatric liver transplantation in parent-child relationship and it was divided in two studies. The first Study investigated the parent-child relationship focusing on feelings regarding parenthood and child management. All parents of 13 pre-school children who went through liver transplantation and were assisted by Child Liver Transplantation Program from Clinicas Hospital, Porto Alegre, Brazil participated in this Study. Those children had gone through elective liver transplantation for at least six months prior to the Study and were between 3-6 years-old at the time of data collection. Nine children had gone through deceased donor transplantation, and four through living donor liver transplantation. The second Study investigated the contributions of a brief dynamic psychotherapy (BDP) to parent-child relationship aimed to understand feelings regarding to parenthood, child management, and the possible changes in this scenario during psychotherapy. One of the families which participated in the first Study was selected for the second Study. Only the mother went through the psychotherapy sessions which were alternated with mother-child interaction observation sessions performed every four sessions of psychotherapy. Qualitative analyses of manifest and latent contents of both studies showed the profound impact on parent-child relationship in short, medium, and long-term of the transplantation. The mourning for the loss of the idealized baby, the narcissistic wound, the guilt, the ambivalence, the disease itself, and the intense fear of death are complex issues widely present in parent-child relationship implying in intense individual and relational conflicts. The great level of suffering identified in the results of both studies showed the importance of making psychotherapeutic interventions available. Particularly the results of the second Study indicated that BDP with parents brings benefits for them as well as their transplanted children, constituting an important way of solving conflicts, diminishing the ambivalence in those relationships and helping to establish a more stable and harmonious bond favoring a better emotional development for those children and their adherence to the pos-transplantation treatment.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Apresentação

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 das doenças hepáticas graves, o transplante surge como uma alternativa de tratamento, que pode aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida. No entanto, não se pode considerar que o transplante hepático 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. O controle da afecção originária precisa permanecer por toda a 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, o que tende a influenciar a experiência da parentalidade, a relação genitores-criança, o manejo materno e paterno com o filho e o próprio desenvolvimento infantil. Conhecer os aspectos subjetivos e psicossociais da parentalidade neste contexto é muito importante para que se possa ajudar as famílias a superarem com menos dificuldades a complexa situação de transplante. Além disso, a psicoterapia pode ser uma importante maneira de auxiliar os genitores na adaptação a essa situação vivenciada, melhorando a relação genitores-criança e o manejo com o filho transplantado, de forma a favorecer o desenvolvimento sócio-emocional da criança.

Assim sendo, a presente pesquisa buscou compreender o impacto do transplante hepático pediátrico na relação genitores-criança. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo I investigou a relação genitores-criança¹ no contexto do transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo estabelecidas com o filho². O Estudo II, por sua vez, investigou as contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo com o filho. Buscou, ainda, compreender as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia.

Inicialmente, foram abordados aspectos históricos e clínicos do transplante hepático pediátrico. Em um segundo momento, examinou-se a situação da criança e da família no contexto do transplante e o impacto do transplante na parentalidade e na relação genitores-

¹ Nesta tese o termo relação genitores-criança foi utilizado para se referir à relação das mães e dos pais com o seu filho/a transplantado/a. Quando se fez referência à relação específica da mãe ou do pai com o filho/a transplantado/a utilizou-se respectivamente os termos relação mãe-criança e relação pai-criança.

² O termo filho será utilizado no masculino, sem a intenção de determinar o sexo da criança.

criança. Por fim, revisou-se a literatura referente à PBD e diferentes intervenções psicoterápicas em situação de doença crônica e transplante.

Aspectos clínicos do transplante hepático pediátrico

O transplante de fígado caracteriza-se como uma terapêutica efetiva para doenças hepáticas graves, progressivas, irreversíveis e não-responsivas a nenhum outro tipo de tratamento (Jara & Hierro, 2007; Jara, 2003). Envolve um complexo conjunto de medidas que associa conhecimentos teóricos-técnicos, cirurgias inovadoras, avançada tecnologia e um intenso esforço e dedicação de inúmeros profissionais de várias especialidades (Ferreira, Vieira, & Silveira, 2000; Silveira, 1997). Hoje em dia, pode ser considerado um procedimento multidisciplinar, já que sua indicação depende prioritariamente de fatores médicos, orgânicos e das condições clínicas do paciente, mas também inclui variáveis psicossociais (Ferreira et al., 1997; Silveira, 1997). Segundo Jara e Hierro (2007), este tratamento é indicado apenas quando a qualidade de vida do paciente já se encontra afetada pela doença e a mesma está suficientemente evoluída para compensar os riscos de mortalidade precoce associados ao transplante. Trata-se, portanto, de um procedimento complexo que não implica apenas operar; não inicia e nem termina na cirurgia (Ferreira et al., 2000; Silveira, 1997). Além disso, não pode ser considerado um evento pontual que se esgota com a cirurgia, mas um processo que exige um aprendizado constante ao longo da vida (Biagi & Sugano, 2008). Apesar de terem uma boa chance de sobreviver após o transplante, os pacientes necessitam continuar o tratamento imunossupressor pelo resto de suas vidas, o que também os coloca em risco para outras malignidades. Assim, mesmo quando o novo órgão funciona bem, os pacientes têm que enfrentar problemas crônicos, uso de medicação diária e realizar acompanhamento médico sistemático por toda a vida (Jara & Hierro 2007; Ng et al., 2009).

Antes dos transplantes hepáticos pediátricos, muitas crianças morriam na falta de alternativas efetivas de tratamento (Ferreira et al., 2000; Jara & Hierro, 2007; Simons, Ingerski, & Janicke, 2007). A Atresia de Vias Biliares (AVB) é a causa mais freqüente 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-anti-tripsina, Doença de Wilson, Tirosinemia, entre outras.

A experiência pioneira de transplante pediátrico 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. Segundo os autores, até o final da década de setenta, apenas um terço dos pacientes submetidos a este tipo de procedimento permanecia vivo 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 (Silveira, 1997). Assim, com os avanços no tratamento imunossupressor, a melhora nas técnicas cirúrgicas e o conseqüente aumento na sobrevida dos pacientes, a partir dos anos oitenta teve início uma nova era no campo dos transplantes. No caso de crianças, os dados do *European Liver Transplant Registry* mostram que, entre os anos de 1988 e 2004, a sobrevida destes pacientes transplantados era de 75%, em dez anos. Nos últimos anos, os estudos nos grandes centros de transplante do mundo apontaram uma taxa de sobrevida, em um ano, superior a 90% (Jara & Hierro, 2007).

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 bem sucedido foi realizado em São Paulo, em 1985 (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). De 1995 até 2010 mais de 129 pacientes foram transplantados neste hospital, alcançando uma taxa de sobrevida ao redor de 80%, em cinco anos. Dentre os transplantados, 51% eram do sexo masculino, 47,3% tinham diagnóstico de AVB, sendo que 26,2% realizaram o procedimento antes dos dois anos de idade.

Com o aumento crescente no número de transplantes em todo o mundo e a insuficiente doação de órgãos, diferentes alternativas tiveram que ser buscadas, a fim de continuar proporcionando este tipo de tratamento para inúmeros pacientes gravemente enfermos. Uma estratégia para aliviar a escassez de órgão para doação foi a introdução do transplante intervivos (Rios et al., 2007; Parikh, Ladner, Abecassis, & Butt, 2010), no qual parte do fígado de um adulto saudável, é doado para o paciente (Parikh et al., 2010). O transplante pediátrico de fígado intervivos iniciou em Chicago, em 1989. Atualmente é utilizado em todo o mundo, particularmente em países nos quais há pouca disponibilidade de órgãos cadavéricos (Broelsch, Testa, Alexandrou, & Malagó, 2002). Embora os riscos para o doador não sejam grandes, eles existem e incluem óbitos (<1%), perda biliar (5%), morbidades relacionadas à incisão abdominal (9% a 19%), entre outros (Parikh et al., 2010).

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 (Biagi & Sugano, 2008; Ng et al., 2009; Noll & Phipps, 2005). Contudo, alguns estudos mostram que a melhora do paciente tende a 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). Isso porque existem várias demandas do ponto de vista psicológico, com as quais tais pacientes e famílias necessitam lidar (Kosmach, Webber, & Reyes, 1998; Simons et al., 2007), a medida que aqueles que sobrevivem após o transplante trocam uma doença terminal por uma doença crônica (Stuber, 1996). Deve-se levar em conta ainda que a tecnologia e a intensidade do tratamento podem ser muito estressantes e até mesmo traumáticas do ponto de vista físico e psicológico, tanto para as crianças quanto para seus genitores, que têm que conviver com as possíveis seqüelas médicas e psicológicas a longo prazo (Stuber, 1996). Deve-se considerar, portanto, que o transplante instaura uma mudança paradigmática “do curar para o cuidar”, já que o paciente e a família passam a lidar com uma situação de cronicidade ao invés de terminalidade (Biagi & Sugano, 2008). Assim, a qualidade de vida estará associada às restrições e possibilidades da condição de transplantado.

Desta forma, pode-se considerar que, com o sucesso dos transplantes, o objetivo médico primário de salvar a vida de pacientes com determinadas doenças terminais foi atingido, mas ainda precisa-se evoluir e alcançar também melhores resultados no que se refere aos aspectos psicológicos e sociais do funcionamento do paciente e de sua família (Bradford, 1991). Neste sentido, alguns autores (Kosmach et al., 1998) salientaram que o transplante só poderá ser considerado realmente bem sucedido com um acompanhamento médico e um suporte psicossocial adequado, cuidadoso e contínuo. Desta forma, o transplante deve ser considerado um compromisso para a vida toda.

A criança e a família em situação de transplante

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. Apesar de muitos estudos mostrarem efeitos emocionais adversos à experiência de doença e hospitalização (A. Freud, 1952, 1975; Caropreso et al., 2008; Dobbels, 2007; Lewis & Wolkmar, 1993; Uribe et al., 2007), suas implicações psicológicas para a criança e para a família ainda parecem negligenciadas (Masi & Brovedani, 1999), sendo necessário um maior investimento nesta área.

De uma forma geral, a doença crônica em um membro da família, em particular em uma criança, tende a ser percebida como um evento ameaçador e estressante, que afeta o indivíduo e sua família, requerendo uma demanda adicional de todos os envolvidos (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2010a; Falkenstein, 2004; Romano, 2008). A primeira reação ao diagnóstico, com freqüência, envolve choque, desânimo e depressão. Uma fase de luta contra a doença segue, seja numa colaboração ativa com os médicos, ou com a negação da doença (Masi & Brovedani,

1999). 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). Os membros da família vêm-se, então, diante de um turbilhão de sentimentos e idéias, associados a uma grande quantidade de estressores emocionais e psicossociais, podendo responder com sentimentos de confusão, culpa e pessimismo (Collins et al., 1997). Também estão frequentemente presentes: 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 (Engle, 2001). Isto muitas vezes resulta em aumento do nível de estresse (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Farley et al., 2007; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, & Oliveira, 2003). Em particular, no caso do transplante, seu impacto tende a ser tão intenso que muitas crianças e seus genitores podem apresentar sintomas de Transtorno de Estresse Pós-Traumático - TEPT (Farley et al., 2007; Stuber, 1996), os quais podem persistir mesmo anos depois da cirurgia, de forma semelhante ao que ocorre com veteranos de guerra (Stuber, 1996). Neste contexto, o equilíbrio do sistema familiar é interrompido, havendo necessidade de lançar mão de estratégias adaptativas, na tentativa de buscar o equilíbrio perdido (Gritti et al., 2001; Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003; Romano, 1999; Simons et al., 2007). No entanto, nem sempre as estratégias são eficazes, sendo necessária intervenção psicológica para auxiliar neste processo.

Assim, o transplante pode ser caracterizado como um importante estressor na vida das crianças enfermas e de suas famílias (Dobbels, 2007; Simons et al., 2007; Uribe et al., 2007). Estudos apontam que crianças transplantadas podem apresentar distúrbios emocionais, comportamentais e sociais, com significantes déficits em competências em todas as idades (Caropreso et al., 2008; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2001; Uribe et al., 2007). Segundo Jara e Hierro (2007), indicadores de problemas emocionais são encontrados em 50% dos pacientes transplantados, sendo que não parece haver associação entre o diagnóstico da enfermidade de origem ou a idade no momento do transplante.

Dentre os artigos revisados, aqueles referentes especificamente a transplante de fígado em crianças e adolescentes apontaram a ocorrência dos seguintes sintomas associados a este quadro clínico: imaturidade do ego, ansiedade de perda e de separação (Gritti et al., 2001), altos níveis de ansiedade, depressão, problemas de relacionamento familiar e social (Gritti et al., 2006; Törnqvist et al., 1999), regressão, sentimento de rejeição (Bradford, 1991), isolamento (Wise, 2002) e problemas de comportamento (Bradford, 1991), que podem chegar à ocorrência de comportamento delinqüente e agressivo (Gritti et al., 2006; Törnqvist et al., 1999). Estudos também mostram que essas crianças estão em risco para atraso no desenvolvimento, tanto no pré, quanto no pós-transplante (Bradford, 1991; Wayman, Cox, & Esquivel, 1997).

Cabe ressaltar que, embora a criança seja geralmente o foco mais óbvio dos vários estressores, os genitores e mesmo a família pode ser igualmente e até mais afetada a longo prazo (Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al., 2007; Stuber, 1996). Isto pode se dar pelo fato dos genitores terem uma melhor capacidade de entendimento da gravidade da doença (Stuber, 1996) e por serem responsáveis por inúmeras demandas de cuidados e decisões complexas em relação ao tratamento.

Estudo realizado por Farley et al. (2007) com genitores de crianças americanas transplantadas de fígado, rim e coração, encontrou significativos sintomas de estresse pós-traumático em 51% dos genitores, sendo que 27% deles atingiam critérios para diagnóstico clínico de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT), segundo o DSM-IV (2002). Tais achados dão suporte ao entendimento do transplante como um potencial trauma para os genitores das crianças transplantadas. Soma-se a isto, o *status* marital dos genitores que se mostra associado aos escores de estresse materno (DeMaso et al., 1991) e paterno (Bonner, Hardy, Willard, & Hutchinson, 2007), sendo que genitores sem companheiros tendem a ter níveis de estresse ainda mais altos do que os casados. Em estudo realizado por Anton e Piccinini (2010a) a sobrecarga materna esteve relacionada à qualidade da relação de apoio do casal, mais do que ao *status* marital.

Alguns estudos apontam ainda que os genitores, em função do papel de cuidadores, tendem a se tornar hiper-vigilantes, apresentando dificuldade de dormir, respostas de sobressalto (Farley et al., 2007; Wise, 2002) e preocupações constantes a respeito da doença e do tratamento, podendo os problemas emocionais continuar por muitos anos (Anton & Piccinini, 2010a, 2010b; Bradford, 1991). Como consequência os genitores podem, muitas vezes, sentirem-se desamparados e vulneráveis (Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al., 2007; Wise, 2002), além de menos capazes de lidar com o filho (Anton & Piccinini, 2010a; Wise, 2002), apresentando dificuldade de se desvincular do hospital e de se reajustar ao seu papel (Anton & Piccinini, 2010b; Bradford, 1991). Além disso, os membros da família podem, com frequência, desenvolver doenças físicas e apresentar diminuição de atenção, irritabilidade e comprometimento da sua capacidade de entendimento e decisão (Anton & Piccinini, 2010a; Romano, 1999).

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 são forçados a fazer muitas mudanças (Anton & Piccinini, 2010a; Engle, 2001; Uribe, 2007). A rotina diária de toda a família acaba sendo afetada pela freqüente realização de consultas, exames, internações hospitalares, assim como pela diária ingestão de medicações, (Castro & Piccinini, 2004; Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Lisson, Rodrigue, Reed, & Nelson, 2005). Todos estes fatores podem ter repercussões emocionais para os genitores e implicações para as

relações e dinâmica familiar (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Castro & Moreno-Jiménez, 2005).

Levando-se em conta que o indivíduo vive em constante interação com o contexto em que se encontra, com a sociedade e a família na qual está inserido, deve-se considerar que o paciente nunca lida sozinho com sua doença, nem vem sozinho ao hospital. Traz com ele a sua doença, seus familiares, suas relações, necessidades e papéis (Romano, 1999). Desta forma, as reações e os comportamentos frente à doença só podem ser entendidos a partir do contexto de todo o sistema familiar e do meio no qual está inserido, pois estes são sistemas intercomunicantes, nos quais o comportamento de um influencia e é influenciado pelo outro. Assim, o papel do psicólogo no hospital engloba a compreensão de que, na realidade, é um conjunto de pessoas que adoece e que vêm ao hospital (Romano, 1999), onde ainda interagem com a instituição, os outros pacientes e a equipe. No caso de transplante, as famílias percebem e reagem à enfermidade, a seus efeitos e implicações de várias maneiras (Anton & Piccinini, 2010a; Falkeinstein, 2004). Algumas conseguem integrar a condição da doença como apenas outra parte da rotina diária. Para outras, isto é algo muito mais difícil.

Este desequilíbrio do sistema familiar pode levar a uma crise, que pode vir agregada a dificuldades no relacionamento conjugal, luto antecipatório, desejo de morte e dificuldades na orientação de outros filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Favarato & Gagliani, 2008). A doença crônica e o transplante podem também tensionar as relações com amigos e colegas (Engle, 2001), sendo que um dos aspectos bastante frustrante para os genitores tende a ser o fato de sentirem que os outros não entendem a severidade do sofrimento experienciado por eles (Dobbels, 2007). Assim, a família pode, por sua vez, se isolar, tornando mais intensos os traços e tendências psicopatológicas de cada um (Bradford, 1991).

Os planos familiares muitas vezes precisam ser modificados, podendo haver interrupção dos objetivos futuros (Anton & Piccinini, 2010a; Engle, 2001). É comum nestas situações, o relacionamento do casal ficar em segundo plano, com o surgimento de problemas maritais e fraternais (Anton & Piccinini, 2010a; Favarato & Gagliani, 2008; Fine et al., 2004). Os irmãos do paciente, por sua vez, tendem a apresentar sofrimento devido ao intenso contato com questões relacionadas à morte, à falta de atenção para suas necessidades, às separações familiares devido à hospitalização do irmão e até à desestruturação da família (Anton & Piccinini, 2010a; Stuber, 1996). Muitas vezes, precisam reajustar-se e reagem com ansiedade, ciúmes, ressentimento e culpa (Anton & Piccinini, 2010a; Lewis & Wolkmar, 1993; Oppenheim & Hartmann, 2000).

Estes sentimentos dos irmãos muitas vezes aparecem associados ao fato dos genitores voltarem toda sua atenção para o cuidado do filho enfermo (Anton & Piccinini, 2010a). As mães, por sua vez, tendem a ser as principais cuidadoras (Anton & Piccinini, 2010a; Castro e Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008), abdicando de interesses pessoais e

profissionais para dedicar-se ao filho enfermo (Anton & Piccinini, 2010a). Tudo isso pode vir acompanhado por perda de rendimentos e ameaça ao bem-estar econômico (Bradford, 1991; Engle, 2001; Stuber, 1996), além de significativo sofrimento psicológico (Anton & Piccinini, 2010a; Kärrfelt, Berg, & Lindblad, 2000).

Neste sentido, diversos autores (Anton & Piccinini, 2010a; Tarbell & Kosmach 1998) identificaram o ambiente familiar como um preditor importante associado à saúde mental dos genitores, sendo que conflitos familiares elevados foram também associados a um maior sofrimento emocional dos mesmos. Tarbell e Kosmach (1998) destacaram que ficar atento para a família é importante quando se avaliam os resultados psicossociais do transplante de órgãos na infância. Além disso, salientaram que o funcionamento familiar e a saúde mental dos genitores podem influenciar o bem-estar psicológico da criança, tendo em vista o fato de que esta depende deles e necessita de seus cuidados e proteção para sobreviver. Se os genitores 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. 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). Isto aponta para a importância da avaliação psicológica e da intervenção precoce para genitores e crianças a fim de assegurar os melhores resultados possíveis para essas crianças e famílias (Tarbell & Kosmach, 1998).

O impacto do transplante na parentalidade e na relação genitores-criança

É comum que, em algum momento de suas vidas, homens e mulheres planejem ter filhos e desejem que os mesmos nasçam e cresçam saudáveis, felizes e autoconfiantes (Bowlby, 1989). O nascimento de um filho é um momento singular na vida de um casal, comumente, envolto em sentimentos de esperança, alegria e otimismo. Ao mesmo tempo, ambivalências estão sempre presentes, havendo certa dose de hostilidade coexistindo com o amor (Cramer, 1993).

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). Nele tendem a estar depositadas as ilusões de realização dos genitores, suas fantasias de completude e perfeição (Favarato & Gagliani, 2008). No entanto, para algumas famílias, a esperança e os sonhos acabam sendo precocemente atravessados pelo diagnóstico de uma doença crônica (Collins et al., 1997). Isto tende a levar a um aumento dos sentimentos negativos para com o bebê doente que se apresenta (Cramer, 1993). Neste sentido, o tempo de vivenciar o diagnóstico em um filho e de se descobrir mãe [ou pai] de uma criança com uma doença crônica e potencialmente fatal é permeado pela instabilidade de

uma vida invadida pela doença (Moreira & Angelo, 2008). Nesta situação, o sentimento de fracasso tende a estar presente, assim como ansiedade, frustração, atrito, vergonha e culpa (Bowlby, 1989).

Isto tem suas conseqüências do ponto de vista psíquico, já que, os genitores projetam no bebê suas próprias expectativas enquanto indivíduos, que poderão ser satisfeitas ou frustradas pelo filho real (Brazelton & Cramer, 1992). 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. 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. A experiência clínica da autora no atendimento destas famílias, revela que tais sentimentos também são verificados nos pais.

Cabe ressaltar que, apesar do vínculo genitores-bebê vir sendo construído durante a gestação, a manutenção do mesmo é um processo contínuo que envolve inúmeras trocas (Favarato & Gagliani, 2008). Este processo poderá ser influenciado em caso de má-formação ou doença crônica com surgimento precoce (Collins et al., 1997; Favarato & Gagliani, 2008). Nestas situações, segundo Favarato e Gagliani (2008), o conflito entre a necessidade/desejo de se vincular ao bebê e a resistência em fazê-lo pelo medo de perdê-lo, tende a se fazer presente. Além disso, o bebê doente tende a ser decepcionante para os genitores (Cramer, 1993), de forma que, além do luto pela perda do bebê ideal, os genitores tendem a lamentar os “defeitos” de seu filho, o que gera culpa. Nestas situações, quanto maior a distância entre o bebê idealizado na gestação e o real, mais complicada torna-se a elaboração do luto pelo bebê imaginário, o que pode levar a uma dificuldade ainda maior de investir afetivamente no bebê real que se apresenta (Cramer, 1993; Favarato & Gagliani, 2008). Além disso, a criança, ameaçada em sua vida, mesmo após curada, segundo Brun (1996), não consegue ser confundida com a criança do desejo, sendo as marcas deletérias da doença freqüentemente carregadas ao longo da vida. Assim, a relação genitores-bebê pode tornar-se envolta em dor, ao invés de prazer. Com o nascimento de um bebê doente e decepcionante, portanto, a tarefa dos genitores tende a ser sobrecarregada pelo ódio, sentimento difícil dos genitores reconhecer, por parecer-lhes escandaloso e inaceitável (Cramer, 1993).

O processo de elaboração pelo qual passam os genitores de crianças doentes, segundo Lewis e Wolkmar (1993), é contínuo 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.

Assim, o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora à vida em uma criança pode gerar profundo medo, sofrimento e apreensão nos genitores, que têm que enfrentar desafios adicionais para a parentalidade, que envolvem inúmeras demandas de cuidados e decisões complexas em relação ao tratamento (Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Simons et al., 2007). Nestas circunstâncias, os genitores precisam conviver com o risco de complicações médicas (Simons et al., 2007) e lidar com as conseqüências emocionais de cuidar de uma criança doente, o que inclui realizar cuidados estressantes de saúde com a criança e vê-la sofrendo (Anton & Piccinini, 2010a, 2010b; Dobbels, 2007). Assim, o impacto psicológico de uma doença pediátrica grave, inclui não apenas respostas agudas ao tratamento e à ameaça à vida, mas as implicações psicológicas a longo prazo, resultantes das intervenções constantes e das dificuldades crônicas enfrentadas, as quais podem ser consideradas um custo necessário para conseguir sobreviver a doenças graves (Stuber, 1996).

Estudos empíricos mostraram que a experiência da maternidade tende a ser mais difícil nas situações de doença crônica infantil (Anton & Piccinini, 2010a, in press; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Neste contexto, a condição de saúde da criança surge como importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança, que tende a ser permeada por sentimentos depressivos, ansiedade e medo da morte iminente (Anton & Piccinini, 2010a; Piccinini et al., 2003). Na revisão da literatura realizada por Castro e Piccinini (2004) os autores destacaram que 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 capacidade de separação da díade, por sua vez, pode ser influenciada, em virtude das constantes exigências e desgastes do próprio tratamento, bem como pelos inúmeros sentimentos controversos despertados nas mães.

Neste contexto, muitas mães tendem a se sentir responsáveis e culpadas pela doença dos seus filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999), projetando na doença todo seu sofrimento e mágoa, o que pode ativar sentimentos agressivos inconscientes, encobertos por ansiedade de separação elevada (Castro & Piccinini, 2004) e comportamento superprotetor (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). A superproteção tende a ser um padrão comum de interação genitores-criança em situação de doença crônica e transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Bradford, 1991), sendo que este fenômeno já inicia com a notícia do diagnóstico (Anton & Piccinini, 2010b; Delucchi et al., 2008). Os genitores, em particular as mães, sentem necessidade, ao exercer seu papel, de proteger seu filho, de forma a afastá-lo de qualquer agravo à sua condição. Segundo Moreira e Angelo (2008), na inter-relação entre a parentalidade e o tempo, proteger o filho pode ser entendido como uma estratégia para que o seu tempo como mãe [ou pai] não se acabe.

Estudo realizado por Castro e Piccinini (2004), em Porto Alegre, com oito díades mãe-criança com doença crônica e oito sem doença crônica, com 24 meses de idade, mostrou que muitas mães tendiam 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 criasse uma falta de abertura, dificultando a participação paterna.

Já, na intenção de comparar comportamento interativo mãe-criança com doença crônica e sem problemas de saúde, Figueiredo e Schermann (2001) realizaram estudo com 20 díades mãe-criança, sendo 10 com doença crônica (Hipotireoidismo Congênito) e 10 sem doença crônica. As crianças tinham idades entre 4 e 6 anos. Os resultados não apontaram diferença significativa no comportamento interativo mãe-filho e nos problemas de comportamento das crianças dos dois grupos. Mesmo assim, foi possível observar que as mães do grupo com doença crônica tendiam a ter maior controle e tutoramento das sessões de observação/brinquedo, bem como a manifestar mais expressão emocional positiva do que as mães de crianças sem problemas de saúde. As autoras concluíram com isso que nem sempre uma doença crônica ou má-formação congênita necessariamente dificulta o processo interativo mãe-filho ou acarreta problemas de comportamento infantil. Neste sentido, é importante estar atento aos fatores que minimizam o impacto da doença, tais como condições sociais e emocionais da família e gravidade da doença. As autoras ressaltaram que o fato das famílias participantes do estudo terem uma boa condição social pode ter minimizado possíveis riscos sociais envolvidos.

Em relação aos genitores, autores ressaltaram que, no contexto de doença crônica e transplante, é comum a ocorrência de sintomas de ansiedade e depressão nas mães (Manne et al., 2001). Outros identificaram tais sintomas em ambos os genitores (Bonner et al., 2007; Castro & Moreno-Jiménez, 2005), afirmando que tanto a percepção que eles têm da gravidade do estado de saúde do filho, quanto à própria relação do casal, interferem na saúde mental de ambos (Castro & Moreno-Jiménez, 2005). No entanto, a maior parte dos estudos aponta que o sofrimento materno tende a ser maior do que o paterno (Simons et al., 2007). Bonner et al. (2007) consideram que tal fenômeno está associado ao fato das mães, de forma geral, tornarem-se as cuidadoras primárias da criança doente, ficando mais expostas ao sofrimento. Em estudo realizado pelos autores, os pais que foram identificados como cuidadores primários relataram sofrimento psíquico comparável aos das mães na maioria das medidas psicossociais, como depressão, ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático. Em relação à depressão, especificamente, os pais relataram índices mais elevados de sintomas que as mães, sendo que os pais divorciados pareceram ser ainda mais suscetíveis a desenvolver depressão.

O sofrimento paterno ainda é pouco conhecido, já que a maior parte dos estudos focam o sofrimento psicológico das mães de crianças transplantadas, provavelmente devido ao fato delas serem mais frequentemente identificadas como as cuidadoras primárias, que ficam no hospital por longos períodos e fazem a ponte com a família, comunicando o estado da criança e aspectos sobre o tratamento (Dobbels, 2007). Além disso, o próprio atendimento psicológico frequentemente tende a ser voltado somente à criança doente e suas mães, como ressaltado por Bonner et al. (2007). Embora atualmente as mães continuem arcando com a maior parte das tarefas domésticas e responsabilidades na criação dos filhos, os pais têm dedicado muito mais tempo para casa, assumido notoriamente mais a vida com os filhos. Mesmo assim, de forma geral, faltam estudos que abordem a experiência dos pais no contexto de transplante. Para Bonner et al. (2007) este fato pode ser explicado historicamente, já que, anteriormente os pais não estavam apenas subpresentes nas pesquisas em psicologia pediátrica, mas na realidade hospitalar, de forma que o que ocorria na pesquisa refletia também a pouca participação dos mesmos no cuidado mais próximo com a criança doente.

Atualmente, a inclusão dos pais deve ser considerada vital e emergente na psicologia pediátrica, sendo descrita como uma necessidade crítica neste campo (Simons et al., 2007). Segundo os autores, a participação dos pais não deve ser subestimada e negligenciada, pois todos membros da família são vulneráveis ao sofrimento. Além disso, o sofrimento paterno tem importantes implicações clínicas, podendo também impactar negativamente o bem-estar da criança transplantada. Neste sentido, Bonner et al. (2007) consideraram que identificar genitores que estejam experienciando deterioração psicológica ajuda não somente a prevenir sofrimento severo nos mesmos, mas também o impacto disto na criança.

Revisão realizada por Bonner et al. (2007) indicou que os achados de pesquisas empíricas envolvendo os pais revelaram que o envolvimento paterno no gerenciamento da vida de crianças doente é benéfico em vários sentidos, incluindo adesão ao tratamento e qualidade de vida. Especificamente, altos níveis de envolvimento paterno relatados pelas mães foram associados com melhores resultados psicossociais, incluindo funcionamento materno, marital e familiar. Da mesma forma, estudo conduzido por Delucchi et al. (2008) mostrou que dentre os fatores que sustentam adesão ao tratamento estão a presença de ambos os genitores, forte suporte emocional e bom conhecimento sobre a doença. Segundo os últimos autores, um ambiente hostil, caracterizado por pais ausentes ou superprotetores, pode tornar a adesão ao tratamento difícil. Em contraste, bom assessoramento, coesão familiar e um bom compromisso da equipe médica facilitam a adesão ao tratamento.

Procurando investigar habilidades de *coping*, percepção de suporte social e sofrimento materno e paterno, Simons et al. (2007) realizaram estudo com 34 mães e 22 pais (19 casais, 15 mães sozinhas e 3 pais sozinhos) de crianças americanas, com idades entre zero e 18 anos,

candidatas a transplantes de fígado, rim, coração, pulmão e medula óssea. Os resultados mostraram que 80% dos casais referiram sofrimento psicológico elevado na situação de transplante, não sendo encontrada diferença significativa entre o sofrimento das mães e dos pais. Constatou-se apenas que eles usavam estratégias defensivas diferentes, sendo que os pais usavam menos estratégias de engajamento e expressão emocional que as mães. Já o suporte social apareceu associado com menor sofrimento emocional para as mães, reforçando a importância do mesmo, como forma de defesa contra o aumento de sofrimento psíquico durante eventos estressantes de vida. Esta relação, no entanto, não foi sustentada para os pais. Estes diferentes níveis de necessidade de suporte, assim como diferenças nas estratégias de *coping* podem ter, segundo os autores, implicações para interações parentais, causando conflitos ou frustração entre o casal. Os resultados do estudo apontaram ainda que os problemas emocionais dos genitores influenciaram no bem-estar das crianças. Entre os achados, o afastamento exibido pelas mães deprimidas esteve associado ao fracasso em monitorar os comportamentos da criança, enquanto a irritabilidade e o pessimismo dos pais estiveram associados a um cuidado punitivo e menos zeloso, relacionando-se a sintomas depressivos e pobre performance escolar por parte das crianças. Os achados deste estudo confirmaram a importância de se considerar, antes do transplante, os aspectos emocionais tanto da mãe, como do pai, visando o desenvolvimento de intervenções para reduzir o sofrimento parental. Estas intervenções deveriam fortalecer as estratégias defensivas adaptativas e diminuir as mal-adaptativas, além de estimularem a comunicação parental sobre suas necessidades particulares. Neste sentido, Simons et al. encorajam investigações futuras e atendimento psicológico, sempre que possível, com ambos os genitores.

Além dos aspectos relacionados ao sofrimento parental, estudos têm se referido ao impacto da percepção materna em relação à doença do filho no psiquismo da criança. Por exemplo, pesquisa realizada por DeMaso et al. (1991) buscou determinar se a severidade da doença e a percepção materna estavam relacionadas com estado emocional das crianças doentes cardíacas crônicas. Para tanto, utilizaram escalas de avaliação de comportamento infantil, de estresse, de expectativas parentais e de percepção materna sobre gravidade da doença, assim como medidas médicas de severidade da doença. Participaram do estudo 104 mães de crianças americanas com doença crônica de coração, com idades entre 4 e 10 anos, diagnosticadas há pelo menos um ano. Os resultados indicaram uma acurada e realística percepção materna da severidade da condição de saúde de seus filhos, quando se comparou sua percepção com a avaliação dos cardiologistas. Contudo, esta consciência das mães sobre a severidade do quadro clínico e da doença de seus filhos não influenciou adversamente o psiquismo das crianças. De todas as variáveis, os índices de estresse e expectativas maternas foram os que tiveram correlação positiva mais forte com os problemas comportamentais e emocionais das crianças. Segundo os

autores, a primeira correlação sugeriu que o estresse da díade mãe-criança esteve associado com problemas emocionais da criança. Já a segunda, indicou que os filhos de mãe com *locus* de controle externamente orientado, ou seja, aquelas que entendiam que o comportamento dos filhos era influenciado por fatores externos, independentes de seu controle, tenderam a apresentar mais problemas de comportamento. Já as mães com um *locus* de controle internamente orientado, ou seja, que entendiam que o comportamento do filho era diretamente influenciado pelos esforços maternos, tinham filhos com menos problemas emocionais. Para os autores, isto pode estar relacionado ao fato dessas mães terem assumido um papel mais ativo e construtivo no cuidado médico de seus filhos, facilitando a adaptação da criança. Além disso, o fato das mães terem percebido o comportamento de seus filhos como consequência direta de seus esforços, pode ter levado a compreender melhor o quão importante elas eram para o desenvolvimento das habilidades das crianças de lidarem com os estressores inerentes a doença crônica. Contudo, os autores verificaram que as mães de crianças severamente doentes parecem ter mais *locus* de controle externamente orientado, de forma que as experiências associadas à doença e ao tratamento podem interferir na habilidade materna para sentir-se capaz de controlar e influenciar o desenvolvimento de seu filho. Além disso, as mães das crianças bem adaptadas referiam menos tendências depressivas e experienciavam um maior senso de competência, prazer, proximidade emocional e empatia por seus filhos. Assim, para DeMaso et al. a qualidade da relação mãe-filho parece influenciar mais a adaptação bem sucedida da criança do que a severidade da doença, sendo que a influência desta última parece estar no impacto que pode acarretar na percepção materna e em suas respostas a seu filho. Então, a relação mãe-filho torna-se um importante fator mediador no desenvolvimento emocional da criança, como apontado também por Anton e Piccinini (2010a).

Neste sentido, outros estudos também mostraram que os genitores 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). Por exemplo, o estudo de Adebäck, Nemeth e Fischler. (2003) mostraram 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 vulneráveis. Essa percepção, por sua vez, pode influenciar as oportunidades que eles dão para os filhos experimentarem e desenvolverem suas competências. Nestas circunstâncias, segundo Uribe et al. (2007) os genitores podem tornar-se exaustos devido ao longo e difícil período de luta contra a doença. Em virtude disso, os limites impostos por eles podem ser alterados em duas direções: rigidez, como uma maneira de proteção ou extrema flexibilidade, como forma de compensação.

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). No caso de transplantes, os membros da família, na tentativa de poupar e amenizar o sofrimento, muitas vezes tendem a desenvolver atitudes permissivas e superprotetoras, com demonstrações excessivas de amor e preocupação para com os filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). É comum ainda a ocorrência de dificuldades de manejo com o filho, 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, levando a complicações pós-transplante.

Assim, a maior parte dos genitores muda suas atitudes, imperceptivelmente ou grosseiramente, quando o filho se encontra enfermo (A. Freud, 1952). O adoecimento, por vezes, também pode ser a ocasião em que a criança consegue a atenção integral dos genitores. Estes, por encontrarem-se ansiosos em relação à saúde do filho, podem suspender todas as considerações a respeito de disciplina, cedendo a todos os desejos infantis. Para A. Freud, a criança, por outro lado, pode reagir a este inesperado manejo, como uma experiência traumática, sentindo-se confusa com a mudança no padrão moral anterior ou incapaz de renunciar ao ganho secundário à doença, usando-a como forma de evitar outras situações desagradáveis. Neste sentido, algumas crianças doentes, segundo A. Freud (1975), 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 em um grau que está longe do adequado para sua idade. Tais aspectos também podem acabar sendo reforçados pelos cuidadores, já que, segundo Masi e Brovedani (1999), quanto mais severa a doença, menos estes 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. Em virtude disso, 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). Desta forma, uma das conseqüências psicológicas da situação de doença crônica tende a ser o retardo da maturidade, da aquisição da autonomia e da independência (Oliveira, 1999).

Achados de estudos mostraram que o forte vínculo com as mães e a intensa ansiedade de separação, pode resistir através dos anos, de forma que a doença torne-se o ator principal no plano psíquico, estendendo a relação de dependência para muito além dos limites esperados (Anton & Piccinini, 2010a; Wise, 2002). Castro e Piccinini (2002) sugeriram 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.

Desta forma, os problemas de comportamento apresentados por crianças doentes podem estar mais relacionados à permissividade dos genitores, decorrente do problema de saúde (Anton & Piccinini, 2010a, 2010b; Piccinini et al., 2003), já que estes, mesmo perdendo parte do seu papel (Sokal, 1995), tendem a ceder aos desejos da criança por medo de que qualquer forma de frustração possa trazer efeitos letais (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). Por outro lado, se estas crianças não forem estimuladas em direção ao crescimento e forem gratificadas compensatoriamente, por cuidados excessivos ministrados pelas mães, a própria situação de proteção que a doença propicia pode levar a um movimento regressivo mais intenso (Anton & Piccinini, 2010a, 2010b; Oliveira, 1999). Desta forma, deve-se permanecer atentos à tênue linha que divide o limite necessário para que a regressão psíquica frente a situações tão difíceis funcione como um mecanismo protetor do ego (Oliveira, 1999), que possibilita a busca pela vida, e o que é demasiadamente acentuado, tornando-a nociva para o indivíduo, pela imobilização que representa.

Em relação às práticas educativas, Piccinini et al. (2003) desenvolveram estudo, através de entrevistas semi-estruturadas, com 20 mães de crianças com doença crônica e 20 mães de crianças sem doença crônica, com idade entre 3 e 5 anos. Os resultados indicaram que as mães do primeiro grupo tendiam a usar menos práticas coercitivas do que as mães de crianças sem problemas de saúde. O uso menos frequente 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. Isto pode indicar a extrema dificuldade encontrada por estas mães em educar seus filhos, 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.

Com objetivo semelhante, Uribe et al. (2007) investigaram limites, regras, hierarquia e interação entre os membros de oito famílias americanas que tinha uma criança transplantada de fígado. As crianças tinham idades entre oito e doze anos, haviam transplantado há pelo menos 6 meses e tinham uma boa condição clínica. Os resultados foram comparados com os de um grupo controle, formado por famílias de crianças saudáveis, não sendo encontrada diferença significativa entre os grupos. Em ambos os grupos, os genitores davam limites claros e não eram superprotetores. Os autores salientaram, contudo, que tais famílias recebiam acompanhamento psicológico sistemático, tanto pré, quanto pós-transplante, o que pode explicar os resultados encontrados.

Em contrapartida, Kosmach et al. (1998) afirmaram que, além dos genitores com frequência se tornarem superprotetores depois do transplante, estes também tendem a ser hesitantes em relação ao retorno para a escola. Isto porque, tendem a perceber os filhos como

frágeis, receando que os mesmos fiquem expostos a infecções, excesso de demandas, más-influências dos colegas e chacotas. Os autores ressaltaram que, embora felizes com os resultados pós-transplante, genitores podem também sentir uma perda no seu papel parental de cuidador de uma criança enferma, tendo que reaprender a interagir com seu filho, agora saudável. Neste sentido, é 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 e a realização de atividades características de sua idade, sendo que a família deveria, aos poucos, parar de tratar o filho como uma criança doente (Ferreira et al., 2000; Kosmach et al., 1998). Lewis e Wolkmar (1993) corroboram esta idéia ao postular que os genitores devem reavaliar sua percepção e respostas às necessidades do filho. A ansiedade materna e a tendência a atitudes invasivas, mesmo que na tentativa de cuidar e proteger o filho, pode acarretar dificuldades de relacionamento mãe-criança, aumentando as problemáticas advindas da doença (A. Freud, 1952). No entanto, algumas famílias podem apresentar dificuldades para superar essa etapa e necessitar de acompanhamento psicológico (Ferreira et al., 2000; Kosmach et al., 1998). Assim, a doença crônica infantil e o transplante podem deixar marcas não apenas no corpo e no psiquismo da criança doente, mas também em toda a família que se defronta com realidades muito duras como perigo de morte, separações e privações, com as quais necessitam aprender a lidar.

Em relação ao transplante intervivos, algumas especificidades são encontradas, podendo haver um impacto diverso em todos os envolvidos. Além dos aspectos acima relatados, que se referem à situação de transplante de modo geral, no transplante intervivos dois membros da família estão em risco, o que também aumenta a sobrecarga familiar. No que se refere aos estudos na área, inicialmente, estes tendiam a focar apenas os riscos médicos de uma terapêutica considerada por muitos como controversa (Broelsch et al., 2002). Com o aprimoramento da técnica e a difusão deste tipo de procedimento, os aspectos emocionais passaram a ser investigados. Isto porque, o transplante intervivos não é apenas uma intervenção de considerável magnitude realizada em um corpo, mas um evento crítico na vida do doador. Envolve a decisão de uma pessoa sadia de se expor a um considerável risco, incluindo o de mortalidade, para salvar a vida de outro, podendo mudar do *status* de saúde para o de “doença” (Papachristou, Walter, Schid, Frommer, & Klapp, 2008). Isto confronta o sujeito com as conseqüências da doação para sua vida pessoal, familiar, social e profissional.

Em relação à doação, Baron (2010) considerou que sempre há motivos manifestos e latentes no desejo de se tornar doador. Entre os motivos manifestos comumente encontram-se a esperança e desejo de que o receptor se torne saudável após a doação, sendo que o senso de bem-estar do doador tende a estar associado com a condição pós-transplante do receptor (Forsberg, Nilsson, Krantz, & Olausson, 2004). Entre os motivos latentes encontram-se, com freqüência, o desejo de reparação e o sentimento de culpa devido à doença (Baron, 2010).

Corroborando estes resultados, estudo conduzido por Forsberg et al., (2004) indicou que os doadores desejavam alguma apreciação sobre seu sacrifício, mesmo que, publicamente, afirmassem não esperar elogios pelo seu ato.

Com o objetivo de investigar as emoções expressas e a experiência de genitores doadores de fígado para seus filhos Forsberg et al. (2004) realizaram estudo, na Suécia, com 11 genitores doadores, sendo nove pais e duas mães. Segundo os autores, houve total concordância entre os participantes a respeito da impossibilidade de considerar a doação intervivos como uma livre escolha para eles, já que a relação genitores-criança é inerentemente coerciva. Os genitores enfatizaram sua responsabilidade moral e a impossibilidade de viver com a culpa de negar a doação. A maioria deles, contudo, experienciou medo da morte de várias maneiras antes da cirurgia. Além disso, também foi identificado na análise dos dados o trauma por considerarem ter se transformado de pessoas saudáveis e fortes em pessoas “doentes”, devido à deterioração física e sofrimento emocional que sentiam após a doação. O maior obstáculo citado pelos doadores foi a dor pós-operatória. Os doadores referiram ainda que a atitude da equipe era de minimizar seu sofrimento pós-operatório, embasados no fato de que os eles eram pessoas saudáveis antes da doação. Além disso, consideraram que o foco da equipe era seus filhos receptores, sentindo-se em segundo plano. Assim, suas necessidades psicológicas, que consistiam em serem vistos como pessoas sofrendo devido à transição de um estado de saúde para outro no qual se sentiam severamente doentes foi pouco considerado. Em virtude disto, demandaram atendimento psicológico e mais atitudes de cuidado com sua saúde mental e física. Segundo os autores, os resultados do estudo mostram claramente que o doador sofre em todos os sentidos: físico, emocional, social e espiritual. Ao invés de sentirem-se acolhidos em seu sofrimento e “sacrifício heróico”, sentiram-se abandonados, isolados e largados ao próprio destino. Isto mostra a importância do atendimento focado nos aspectos físicos e emocionais do cuidado do doador.

A revisão da literatura apontou ainda que o transplante intervivos pode ter impactos psíquicos diversos no doador e no receptor (Shibata, Shimazaki, Sano, Kawasaki, & Arai, 2009). Em relação ao doador, alguns estudos encontraram ocorrência de complicações psiquiátricas severas, incluindo sintomas de agitação e depressão, com exacerbação do sentimento de castração e sacrifício pela doação (Shibata et al., 2009; Baron, 2010). Além disso, podem ocorrer reações de frustração pós-transplante (Baron, 2010) e muito sofrimento associado à dor pós-operatória (Coelho et al., 2005; Forsberg et al., 2004; Kroencke, Wilms, Broering, Rogiers, & Schulz, 2006). Cabe salientar que a ocorrência de transtornos psiquiátricos entre os doadores tende a ser significativamente maior quando o receptor é outro adulto, do que quando é uma criança (Fukinishi et al., 2001).

Alguns destes estudos também indicaram, em contrapartida, uma elevação da auto-estima do doador (Baron, 2010) e a ocorrência de sentimento de satisfação durante o curso do processo (Shibata et al., 2009). Além disso, pode ocorrer uma mistura de papéis e sentimento de estreita relação com o receptor após a cirurgia, com o desencadeamento de uma relação simbiótica doador-receptor, sendo atribuído ao órgão transplantado o significado de “continuidade” (Baron, 2010). Por outro lado, em pesquisa conduzida por Forsberg et al., (2004) os genitores doadores de fígado afirmaram pouco pensar no fato de seus filhos carregarem parte deles mesmos consigo. Este, no entanto, era um fato freqüentemente questionado por outras pessoas, o que sugere ser esta uma área propícia a diversas fantasias.

Papachristou et al. (2008) conduziram estudo na Alemanha com o objetivo de investigar o desenvolvimento da relação doador-receptor após a cirurgia e o efeito da doação sobre esta relação. Para tanto, foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas, com 18 doadores intervivos de fígado, seis meses a um ano após o transplante. Todos os doadores consideraram não ter havido nenhuma mudança maior na relação doador-receptor após o transplante, apenas o fortalecimento das características prévias da relação, fossem elas positivas ou negativas. Contudo, no decorrer das entrevistas, os participantes relataram maior proximidade doador-receptor e melhor entendimento entre ambos no que dizia respeito à dor e aos sofrimentos vivenciados. Isto levou a um melhor suporte doador-receptor durante o processo de recuperação. Em alguns casos, os doadores consideraram que a relação tornou-se mais amável, intensa e aberta, com mais confidencialidade e interesses mútuos. Os resultados indicaram ainda que a doação intervivos pode ser considerada como uma prova de amor, fortalecendo o vínculo entre doador e receptor. A gratidão foi um importante aspecto relatado, podendo fortalecer ou dificultar a relação, já que também apresenta efeito estressante, muitas vezes relacionado a sentimentos de culpa. Neste sentido, alguns doadores mostraram ter dificuldade em lidar com expressões de gratidão, assim como outros, expectativa de recebê-las. Sentimentos ambivalentes também ocorreram, mas os doadores procuravam minimizá-los, enfatizando os aspectos positivos da doação. Segundo os autores, isto pareceu ter ocorrido na tentativa de apoiar a decisão de doar e cumprir expectativas explícitas e implícitas da equipe médica e/ou da família. Em resumo, os autores concluíram que a doação não leva a nenhuma mudança maior na relação, mas aumenta as características positivas ou negativas da relação pré-existente.

Coelho et al. (2005) conduziram pesquisa no Brasil com 37 doadores de fígado, sendo que 25% dos receptores eram pais/mães, 22% filhos/as, 14% irmãos, 11% cônjuges, 11% amigos, 3% primos, 3% tios, 3% sobrinhos, 3% netos, 3% cunhado. Os resultados deste estudo indicaram que, segundo a perspectiva dos doadores, o relacionamento com o receptor: não se modificou após o transplante em 55% dos casos, melhorou em 39%, piorou em 3% e não pôde ser avaliado, por morte precoce do receptor, em 5% dos casos. Para os doadores, o aspecto mais

negativo da doação foi a dor pós-operatória e o mais positivo a recuperação do receptor. Os resultados do estudo indicaram que quase todos os doadores ficaram satisfeitos com a decisão de doar e apresentaram excelente recuperação pós-cirúrgica, retornando para suas atividades normais em torno de três meses após o transplante. Cabe ressaltar que estudos apontaram uma melhor recuperação pós-cirúrgica do receptor na situação de transplante intervivos, quando havia um bom relacionamento prévio doador-receptor (Baron, 2010).

Em relação aos receptores de transplante hepático intervivos, estudos também indicaram ocorrência de transtornos psiquiátricos, sendo significativamente maiores em receptores adultos do que em crianças (Fukinishi et al., 2001). Em adultos houve incidência importante de transtorno de humor, depressão maior, transtorno de ajustamento, transtorno somatoforme, ansiedade e TEPT. Já entre receptores pediátricos a incidência de desordens psiquiátricas foi relativamente baixa (Fukinishi et al., 2001). Broelsch et al. (2002) destacam que o receptor adulto não é um sujeito passivo, em contraste com o pediátrico, já que a criança não pode dizer muito a um genitor que se oferece como doador. Já um adulto, pode se opor à decisão de um familiar de doar parte de seu órgão a ele, movido pelo mesmo altruísmo que move o potencial doador.

Shibata et al. (2009) indicaram ainda freqüentes conflitos dos doadores com outros familiares, associado ao fato de experienciarem ansiedade em relação à operação e ao sofrimento relacionado a sua recuperação pós-cirúrgica. Cabe ressaltar que a incidência relativamente alta de transtornos psiquiátricos esteve associada mais notavelmente à ocorrência de vários sintomas relacionados à culpa, mesmo quando os resultados cirúrgicos eram favoráveis para os doadores e os receptores (Fukinishi et al., 2001). No caso de transplante intervivos, quando o receptor é um bebê ou criança pequena, talvez tais aspectos não fiquem tão claros, não tendo sido encontrados estudos a respeito.

No que diz respeito à qualidade de vida, estudos apontam bons resultados, sendo que o doador tende a retornar a suas atividades rotineiras de três a 12 meses após a doação (Coelho et al., 2005; Parikh et al., 2010; Shibata et al., 2009; Baron, 2010). A qualidade de vida e a atitude em relação à doação de genitores que doaram pedaço de seus fígados para seus filhos foram investigadas em estudo alemão, envolvendo 36 doadores para transplante hepático pediátrico (Kroencke et al., 2006). Os resultados apontaram que 69% consideraram a decisão para doar fácil e apenas 6% difícil. Já a dor pós-operatória foi considerada muito severa ou severa por 81% dos doadores. O impacto físico foi estimado em alto ou médio para 67% dos investigados, enquanto o emocional foi considerado baixo ou inexistente para 69%. Este baixo impacto emocional pode ter se dado devido ao sucesso do procedimento, que minimizou o sofrimento do doador. Além disso, a qualidade de vida dos doadores foi significativamente maior que a população normativa da Alemanha, sendo os níveis de ansiedade e depressão significativamente

mais baixos do que a população geral. Segundo os autores, possivelmente os pais consideraram que o potencial risco de seus filhos era mais importante que o seu próprio bem-estar, enquanto muitos doadores para pacientes adultos também atribuíram grande importância para o perigo que eles mesmos correram. Os autores concluíram que o impacto na família não pode ser subestimado, já que, mesmo o transplante intervivos sendo visto como extremamente positivo pelos doadores, 48% considerou que a sobrecarga para suas famílias foi muito alta, alta ou média. Isto é compreensível, já que dois membros da família correm riscos importantes no transplante intervivos.

Intervenções psicológicas em situação de doença crônica e transplante

Como pode ser visto acima, o curso do desenvolvimento de uma doença crônica na infância é influenciado por fatores físicos, psicológicos e sociais (Beale, 2006; Favarato & Gagliani, 2008; Tercyak, 2006). Nos EUA, o Serviço de Saúde Pública identificou que os aspectos comportamentais e de estilo de vida constituem 7 dos 10 maiores fatores de risco para saúde (Tovian, Rozensky, & Sweet, 2003). Em função disso, a medicina moderna tem se focado nas contribuições dos determinantes psicológicos e nas seqüelas das doenças, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Assim o planejamento em saúde mental deve ser uma parte essencial do tratamento médico, procurando através de ações profiláticas e de programas de tratamento manter ou restaurar a saúde mental, assim como propiciar uma melhor adaptação para toda a família após o transplante (Farley et al., 2007; VanLeeuwen & Matthews, 1975). Neste contexto, o trabalho em equipe multidisciplinar é indispensável para dar um tratamento integral para o paciente e sua família (Tercyak, 2006), que podem ser atendidos tanto no que se refere aos aspectos concretos da doença, quanto aos simbólicos (Romano, 1999).

Em situações de transplante, por sua vez, existe um consenso de que a intervenção psicológica deve ser contínua, envolvendo os períodos pré, peri e pós-transplante (Biagi & Sugano, 2008). Embasando estas idéias encontra-se o fato dos problemas emocionais vivenciados pelos genitores de crianças transplantadas poderem influenciar a adesão ao tratamento, o vínculo e a relação genitores-criança (Farley et al., 2007). Assim, dentro de uma filosofia preventiva, visando melhorar os resultados dos pacientes, as equipes multidisciplinares deveriam implementar processos para identificar genitores que experienciam dificuldades emocionais. Neste sentido, diversos autores (Anton & Piccinini, 2010b; Kosmach et al., 1998; Tarbell & Kosmach, 1998; Törnqvist et al., 1999) afirmaram que oferecer avaliação e tratamento psicológicos para eventuais problemas emocionais, pode ser uma importante maneira de oportunizar adaptação psicossocial para essas crianças. Para Kosmach et al. (1998) a avaliação do progresso de adaptação dos genitores e das crianças à doença é útil para a antecipação e

planejamento de intervenções futuras, que podem envolver psicoterapia individual ou familiar, programas de educação especial, terapia ocupacional e grupal.

Tais ações podem ser realizadas a nível ambulatorial ou de internação. O atendimento em internação visa, de forma geral, o apoio e a intervenção em crise. Neste contexto, objetiva o reforço do ego e o retorno ao nível de funcionamento prévio e adaptativo (A. Freud, 1952; Aguiar, 1998; Cordioli, Wagner, & Cechin, 1998). Já a psicoterapia em ambulatório pode atender demandas mais específicas com planejamento prévio, visando prevenção ou tratamento de conflitos emocionais (Ferreira & Yoshida, 2004). Neste sentido, os trabalhos em saúde mental apontam a psicoterapia breve como alternativa de escolha para assistência a pacientes e familiares, por trabalhar aspectos específicos e de relevância para o momento de vida daquele sujeito.

A psicoterapia breve surgiu, inicialmente, como uma forma pragmática de resposta à grande demanda de atendimento em instituições voltadas para assistência à saúde, mantendo-se como uma boa alternativa de atendimento até os dias atuais (Ferreira & Yoshida, 2004). Seu desenvolvimento se deu por volta das décadas de 40 e 50 a partir de dois conceitos principais: teoria psicanalítica e a teoria de crise (Penna, 2010). Segundo a autora, suas reformulações psicanalíticas iniciais, propostas por autores como Alexander, Lindmann, Malan e Sifneos, tinham o intuito de abreviar o tempo de duração dos tratamentos psicanalíticos, tornando acessível um instrumento psicoterápico de indicações precisas, e por vezes preferenciais, a um maior número de indivíduos. No entanto, pode-se considerar que suas raízes encontram-se já nos trabalhos iniciais de Freud (1904/1969), que, apesar de não utilizar este termo, tratou inúmeros pacientes de forma breve e focalizada na resolução de sintomas. Além disso, Freud (1893/1969) foi o primeiro a publicar estudos sobre psicoterapia e avaliar a efetividade da mesma, através do que hoje se denominaria delineamento de estudo de caso único, já no seu artigo denominado Estudos sobre a histeria.

A revisão de literatura realizada por Ferreira e Yoshida (2004) apontou que, em termos de psicoterapia breve no Brasil e na América Latina, encontra-se um maior número de trabalhos voltados para atendimento ambulatorial. A maior parte dos artigos publicados entre 1990 e 2000 foi empírico e utilizaram metodologia qualitativa, com delineamento quase-experimental ou correlacional, atendendo pacientes considerados vulneráveis, tais como vítimas de violência ou pertencentes a populações consideradas de risco.

Dentro de uma perspectiva da psicologia hospitalar, os atendimentos ambulatoriais devem ser reservados a casos mais complexos do que àqueles atendidos em postos de saúde, voltados ao cuidado primário (Romano, 1999). A assistência psicológica nos hospitais deve ser destinada aos pacientes cujo problema emocional esteja estreitamente relacionado a sua patologia orgânica, visando primordialmente diagnóstico e tratamento, através de execução de

ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação dirigidas ao indivíduo, à família e ao meio, quando não há necessidade de internação. No caso do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde a autora trabalha, este atendimento é voltado exclusivamente para população que apresenta doença orgânica ou psicossomática e necessita de acompanhamento psicológico, havendo uma equipe específica responsável pela assistência a pacientes vinculados ao Programa de Transplante Hepático Infantil e seus familiares, sendo a Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) a abordagem de escolha, na maioria dos casos.

A PBD tem sua fundamentação teórica na psicanálise, aplicada aos tratamentos de curta duração (Eizirik, Wilhelms, Padilha, & Gauer, 1998). Surgiu a partir de necessidades diferentes das contempladas pela técnica psicanalítica clássica. Assim, traz uma série de mudanças técnicas, como a definição de um objetivo de tratamento precoce e precisamente delineado, para o qual deverão ser voltadas as intervenções do terapeuta (Malan & Selva, 2008; Penna, 2010; Sifneos, 1989). Neste tipo de tratamento os conceitos de associação livre, *insight* e transferência (Freud, 1904/1969; 1912a/1969) são utilizados, sendo a última interpretada, sempre redirigindo-se ao foco de tratamento (Eizirik et al., 1998; Malan, 1983; Malan & Selva, 2008; Mancillas, 2005). Utiliza-se também com bastante frequência de intervenções como confrontação e clarificação (Eizirik et al., 1998). Além disso, na PBD, faz-se uso de conceitos de “atenção seletiva”, “negligência seletiva” e “interpretação seletiva” (Malan, 1983), na medida em que, o paciente pode trazer o material sob a forma de associação livre, mas o terapeuta dirige a atenção para o exame do conflito principal, que constitui o foco, apresentando um papel mais ativo (Eizirik et al., 1998; Penna, 2010; Sifneos, 1989).

Este tipo de terapia está indicada para pacientes capazes de trabalhar em torno de um foco e motivados, que buscam auto-compreensão e mudança, não apenas alívio de sintomas (Eizirik et al., 1998; Malan, 1983; Malan & Selva, 2008; Penna, 2010; Sifneos, 1989). Assim, a PBD, diferentemente do que muitas vezes se supõe, é breve em virtude de sua própria proposta, não por falta (Eizirik et al., 1998). O atendimento poderá ter um caráter profundo, buscando compreender não apenas os motivos manifestos para o atendimento, mas os latentes (Eizirik et al., 1998; Malan & Selva, 2008; Mancillas, 2005; Penna, 2010; Romano, 2008; Sifneos, 1989), levando, inclusive, a mudanças substanciais com longa duração. Desta forma, conforme os autores, pode-se ir além do que está mais próximo da consciência, do motivo explícito e menos ansiogênico, buscando compreender os motivos inconscientes envolvidos em determinado comportamento ou conflito, os quais vão surgir ao longo das sessões e a partir das intervenções do terapeuta.

Com frequência, tanto o conteúdo quanto a maneira pela qual o paciente comunica suas experiências únicas são inconscientes e permaneceriam desconhecidas para ele se o terapeuta não fosse capaz de receber, processar, dar significado e devolver os sentimentos projetados

(Mancillas, 2005). Sem um grau de receptividade suficientemente bom do terapeuta, a comunicação seria, então interrompida, o que poderia representar a repetição de padrões de relacionamentos falhos na vida do paciente. Assim, segundo o autor, utilizar o próprio *self* do terapeuta para compreender a complexidade dos conflitos do paciente e a relação que se estabelece é um aspecto essencial da prática clínica psicanaliticamente orientada.

Na PBD o terapeuta pode examinar os processos interpessoais e intrapsíquicos do paciente num período mais curto de tempo do que ocorre na psicanálise (Malan, 1983; Malan & Selva, 2008; Mancillas, 2005; Penna, 2010; Sifneos, 1989). Para isso, leva em conta tanto os aspectos verbais, quanto os não-verbais, o que inclui atos falhos, associação de idéias, identificação projetiva, transferência e contratransferência.

O termo associação livre refere-se ao método utilizado em psicoterapia psicanalítica, que consiste em exprimir todos os pensamentos que surjam, evitando censurá-los (Freud, 1904/1969). Este processo também pode ser utilizado na PBD (Eizirik et al., 1998). Já a transferência é um instrumento técnico da psicanálise, um veículo importante e decisivo através do qual mudanças psíquicas podem se dar no curso da terapia (Freud, 1912a/1969). É um processo pelo qual conflitos e desejos inconscientes atualizam-se sobre determinados objetos, sendo reeditados e vividos com a sensação acentuada de atualidade, com a figura do terapeuta (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005), o que permite sua utilização na técnica.

A contratransferência, segundo o conceito totalístico (Heiman, 1950), se constitui em uma parte legítima da relação terapêutica que se refere a todos os sentimentos e reações que o terapeuta experimenta na relação com o paciente, sejam eles conscientes ou inconscientes (Heiman, 1950). Ela pode ser utilizada como instrumento terapêutico à medida que é considerada uma criação do paciente, colocada no terapeuta por identificação projetiva. Para os autores, através destes afetos contratransferenciais o terapeuta pode compreender o que seu paciente sente, já que estes afetos encontram-se mais próximos da realidade psíquica inconsciente do paciente, do que o juízo consciente que ele faz sobre os mesmos.

O terapeuta disponível e que oferece segurança, para Cordioli et al. (1998), assume funções características de uma boa relação mãe-filho, favorecendo a identificação do paciente com seus aspectos positivos, com sua capacidade de auto-observação e com a habilidade para tolerar a ambivalência. Assim, a relação temporária de dependência com o terapeuta possibilitaria o restabelecimento de uma base segura, necessária para o enfrentamento da situação de crise, assim como a utilização do terapeuta como um espelho permitiria a construção de um *self* mais integrado e estável.

Cabe ressaltar que a situação de doença e hospitalização acarreta no paciente e em seus familiares medos, ansiedades, sentimentos depressivos, além de conflitos emocionais reprimidos, ligados ao *self* e às relações objetais (Penna, 2010). Em função de todos estes aspectos, torna-se

necessário compreender a significação particular da doença e da hospitalização para cada indivíduo, da qual fazem parte fatores psicodinâmicos e experiências pregressas em relação ao adoecer de si mesmo e de outros, além de outros aspectos subjetivos envolvidos. Em virtude disso, as técnicas psicanalíticas podem ter uma importante indicação no atendimento aos pacientes e familiares em situação de doença.

Assim, quando um comportamento parental considerado negativo, por exemplo, não pode ser dissipado e quando recomendações e argumentos sensíveis tornam-se ineficientes, as razões para isso podem estar em estados emocionais dos genitores e em suas experiências prévias particulares, incluindo as ligadas à tenra infância (Oppenheim & Hartmann, 2000). Em função disso, o terapeuta deve levar em conta a história da família e as dificuldades dos genitores em assumir seus papéis, que podem estar relacionadas com suas próprias vivências enquanto crianças. Desta forma, a busca de entendimento deveria ser estendida para razões que podem ser tanto racionais quanto irracionais, conscientes ou inconscientes, o que pode evitar severos conflitos interpessoais.

A PBD, neste sentido, procura compreender os conflitos inconscientes, subjacentes às dificuldades do paciente, o que suscita ansiedade (Penna, 2010). Esta será utilizada como força motivadora para o paciente resolver seus conflitos (Sifneos, 1989). Assim, no contexto hospitalar, o psicólogo deve ter iniciativa e autonomia, além de conhecimento da situação vivenciada pelo paciente, para avaliar cada situação e a necessidade de intervenção (Romano, 1999). Além disso, deve estar disponível e intervir sempre que julgar necessário, não somente quando solicitado. Segundo a autora, intervir do ponto de vista psicanalítico é poder fazer com que o indivíduo aproprie-se de si mesmo e de sua doença e co-participe do tratamento, a fim de atingir qualidade de vida e não apenas quantidade de vida.

No caso de crianças enfermas, tais intervenções poderiam ser focadas na família, sendo o maior objetivo auxiliar a família e a criança a retornarem a uma trajetória de desenvolvimento normal, ao invés de permanecer organizada ao redor da doença, como comumente ocorre (Anton & Piccinini, 2010b; Stuber, 1996). Em meta-análise realizada por Pai, Drotar, Zebracki, Moore e Youngstrom (2006) a respeito de diferentes tipos de intervenções voltadas para diminuição do sofrimento e adaptação de famílias com crianças com câncer (cognitivo-comportamental, psicoeducacional e familiar, realizadas somente com a criança, com a criança e com seus genitores e somente com os genitores), os autores encontram evidências de efetividade das diferentes intervenções realizadas diretamente com os genitores. Os mesmos resultados não foram encontrados em relação à diminuição do sofrimento das crianças, quando em situação de intervenção somente com elas. Streisand, Rodrigue, Houck, Graham-Pole e Berlant (2000), ressaltaram ainda a importância de incluir todos os cuidadores, sempre que possível, de forma a diluir o estresse materno com a família. Kazak et al. (2005), no entanto, apontaram os desafios

de realizar estudos de intervenções com as famílias no contexto de doença crônica, devido a dificuldade no recrutamento e na permanência em tratamento dos membros do grupo familiar.

A partir de revisão da literatura realizada por Stehl et al. (2008), os autores concluíram que, mesmo tendo de enfrentar tais dificuldades, o atendimento psicológico aos genitores de crianças, logo após o diagnóstico de uma doença grave/crônica na infância é essencial. A revisão da literatura mostrou que mães que recebiam diferentes tipos de intervenção psicológica apresentavam escores significativamente maiores para medidas de solução de problemas e menores nas medidas de afeto negativo, imediatamente após a intervenção, com efeitos positivos sendo mantidos para depressão e sintomas de estresse pós-traumático por três meses.

Visando padronizar as intervenções, um protocolo de atendimento para famílias de crianças com anemia falciforme foi desenvolvido por Collins et al. (1997). Este envolvia seis sessões, cujo manual de intervenção familiar cobria os seguintes tópicos: educação para a doença, estratégias de cuidado preventivo de saúde, estratégias de enfrentamento, melhora na comunicação efetiva e interpessoal e no relacionamento familiar e com colegas. Participaram do estudo 34 famílias, cujos pacientes com anemia falciforme tinham idades entre 6 e 18 anos. Os resultados apontaram melhora no gerenciamento da doença, no conhecimento e no bem-estar emocional tanto das crianças quanto de suas famílias, quando comparado pré e pós-intervenção. Apesar de resultados positivos na avaliação da intervenção proposta, os autores ressaltaram a existência de muitos obstáculos que podem impedir o uso de manuais de tratamento para problemas psicológicos específicos da criança no seu contexto familiar. Dentre os fatores, destacaram que a aplicação rígida de um manual de tratamento pode resultar em dificuldade de estabelecimento de um *rapport* com os pacientes e levar à disseminação de um serviço psicológico ineficiente em função da inabilidade do terapeuta de atender a contextos específicos de cada sessão.

Contudo, em relação à pesquisa em psicoterapia, a manualização dos tratamentos permite a descrição minuciosa do protocolo ou experimento, o que representa condições necessárias para a pesquisa, a medida que possibilita a replicabilidade da mesma (Pheula e Isolan, 2007). Por outro lado, este tipo de protocolo fechado e pré-estabelecido, impede ou dificulta a correção de técnicas durante o tratamento e a utilização do *feedback* do paciente durante o atendimento, práticas comuns na psicoterapia, conforme também destacado por Collins et al. (1997). Assim, do ponto de vista clínico, pode-se considerar que a rigidez dos manuais pode prejudicar o tratamento ao interferir na relação terapêutica e enfatizar o uso de técnicas específicas pré-estabelecidas. Uma solução apontada por Pheula e Isolan (2007) seria a manutenção do caráter focal da intervenção, mas com utilização de combinação de várias técnicas e flexibilização na determinação de intervenções em cada sessão, de forma a levar em conta o *feedback* dado pelo paciente.

Tais dificuldades na realização de pesquisa em psicoterapia surgem em várias situações e contextos. No entanto, os tratamentos psicanaliticamente orientados parecem enfrentar ainda mais dificuldades no âmbito de pesquisa. Corroborando esta idéia, revisão realizada por Cummings e Wittenberg (2008) indicou que atualmente não existem tratamentos psicodinâmicos empiricamente sustentados para comportamento disruptivo em crianças pequenas. Em função disso, os autores desenvolveram estudo exploratório a fim de avaliar a efetividade de uma terapia expressiva suportiva genitores-criança (SET-PC) para problemas precoces de externalização de comportamento, tais como não-concordância, oposicionismo e agressão, comparando com um tratamento psicoeducativo empiricamente sustentado e já estabelecido, o *Incredible years parenting program* (IYPP). O IYPP é um programa de treinamento parental que foca explicitamente na mudança do comportamento dos genitores, com o intuito de mudar o comportamento da criança. Baseia-se no pressuposto de que os comportamentos da criança de não-concordância, oposicionismo e agressão são aprendidos e mantidos na interação com os genitores, que, inadvertidamente reforçam os comportamentos negativos da criança. Já a SET-PC é uma modalidade de PBD que foca: representações internas dos genitores, afetos negativos, expectativas e atribuições sobre a criança e sobre si mesmos, particularmente como eles manifestam-se em relações problemáticas genitores-criança. É baseada no construto da transferência, utilizando-a para o entendimento dos conflitos relacionais e interpessoais. Esta terapia segue um protocolo, que inclui uma fase de avaliação estruturada, sessões filmadas de interação genitores-criança e 16 sessões paralelas de psicoterapia breve expressiva-suportiva. Trechos do vídeo selecionados pelo terapeuta são utilizados para discussão das relações familiares e da interação genitores-criança nas sessões com os genitores, a fim de aumentar a habilidade dos mesmos de observar e refletir sobre os estados mentais deles próprios e de seus filhos, assim como sobre a influencia dos mesmos na interação. Tal intervenção é utilizada com genitores de crianças em idade pré-escolar, por este ser considerado um período crítico de oportunidade para se dirigir aos problemas de comportamentos infantis, já que os mesmos se tornam crescentemente refratários com a idade. Participaram da pesquisa 54 famílias, sendo 27 submetidas a SET-PC e 27 a IYPP. Os resultados mostraram que ambas as modalidades de tratamento produziram efeitos positivos, com as crianças apresentando significativamente maiores afetos positivos, cooperação e entusiasmo após o tratamento. Ambas as intervenções também levaram a um aumento significativo na qualidade da interação genitores-criança. A avaliação de segmento, realizada um ano após o término da intervenção, indicou que os resultados foram mantidos e o comportamento negativo diminuiu significativamente. Os autores postularam, no entanto, que, apesar dos resultados similares, em algumas situações o SET-PC poderia ser mais indicada, por aumentar a capacidade reflexiva dos genitores, o que tende a levar a uma melhor regulação dos afetos negativos, ao permitir ao indivíduo descobrir significados

mais contextualizados do seu comportamento e do comportamento dos outros e por ser intervenção individual e não grupal.

A eficácia de psicoterapia individual e grupal em receptores adultos de transplante renal foi avaliada por Baines, Joseph e Jindal (2004). Para tanto, 89 pacientes que realizaram transplante renal cadavérico pela primeira vez foram randomicamente divididos em dois grupos: grupo 1 recebeu 12 sessões de psicoterapia individual e o grupo 2, 12 sessões de terapia em grupo. Utilizou-se o Inventário de Depressão Beck (BDI) para avaliar melhora nos pacientes. Os resultados apontaram que ambos tipos de terapia foram benéficos para os pacientes transplantados; contudo, a terapia individual levou a uma diminuição maior nos escores do BDI do que a terapia grupal.

Já em situação de doença crônica infantil, Collins et al. (1997) desenvolveram pesquisa que procurou estabelecer uma intervenção familiar estruturada e com duração fixa, conforme descrito anteriormente. Os autores também consideraram importante o envolvimento da família nas intervenções psicológica em pediatria, não apenas devido ao papel crucial do envolvimento familiar e do suporte social no bem-estar emocional dos jovens com doenças crônicas, mas também devido à demanda persistente de habilidade familiar para lidar com o estresse. Conforme exposto anteriormente, os resultados apontaram melhora no gerenciamento da doença, no conhecimento e no bem-estar emocional tanto das crianças quanto de suas famílias, quando comparado pré e pós-intervenção.

Neste mesmo sentido, terapeutas de crianças concluíram que, em muitos casos, acolher a ansiedade dos genitores e orientá-los a respeito de questões esperadas do desenvolvimento infantil é suficiente para que eles próprios auxiliem seus filhos nas dificuldades que vêm enfrentando (Michellon & Palma, 1998). Em algumas situações, verifica-se ainda que os sintomas apresentados pelas crianças estão diretamente relacionados a conflitos e fantasias dos genitores, que são projetados nos filhos, fazendo com que estes sejam vistos a partir de uma ótica distorcida, inconscientemente, pelos próprios genitores. Em caso de crianças doentes crônicas e/ou transplantadas, a experiência da autora desta tese mostra que o atendimento aos genitores, enfocando seus sentimentos em relação à situação de doença e transplante, suas expectativas e receios em relação ao desenvolvimento infantil, também se mostra de grande importância, podendo desfazer fantasias frequentemente presentes, que levam a uma expectativa de um desenvolvimento emocional atípico, que, não precisa ocorrer.

Outro tipo de abordagem possível é a psicoterapia breve pais-bebê. Esta, caracteriza-se por ser voltada mais para a relação do que para o indivíduo, buscando trabalhar as conexões entre os conflitos parentais infantis e atuais e a interação pais-bebê, aliviando, desta forma, tanto os sintomas do bebê, quanto dos genitores (Cramer & Palácio-Espasea, 1993; Prado et al., 2009; Trad, 1997). Assim, está indicada para famílias que estejam vivendo conflitos de ordem variável,

que envolvem o bebê (Trad, 1997), pois busca modificar simultaneamente as representações maternas e paternas sobre o bebê, as interações familiares, os estados subjetivos dos genitores e os sintomas da criança (Cramer & Palácio-Espasa, 1993). No entanto, segundo os autores, estariam especificamente indicadas no caso do puerpério pelo fato deste ser um período no qual os psiquismos dos genitores e do bebê estariam funcionando de uma forma mais interligada.

Cabe ressaltar que, em casos nos quais a criança esteja apresentando sintomas devido a seus próprios conflitos, principalmente aqueles de ordem neurótica, a intervenção direta com ela torna-se necessária (Michellon & Palma, 1998). Neste sentido, Kibby, Tyc e Mulhern (1998) realizaram uma meta-análise de 42 artigos publicados entre 1990 e 1995 sobre intervenção psicológica realizadas diretamente com crianças e adolescentes doentes crônicos, com objetivo de avaliar a eficácia das intervenções psicológicas. Dentre as doenças crônicas abordadas nos estudos encontravam-se dor de cabeça crônica, artrite reumatóide juvenil, câncer, diabetes, asma, fibrose cística, doença renal e doença cardíaca congênita. Os resultados mostraram forte evidência de que, as intervenções comportamentais, psicanalíticas e de família eram efetivas e que a efetividade era mantida por pelo menos um ano depois do término da intervenção. A maioria dos estudos revisados tendeu a focar a redução de seqüelas adversas da doença, tais como redução da dor e melhora no gerenciamento de sintomas e do sofrimento relacionado aos procedimentos e melhora na adaptação psicossocial. Esses achados sustentaram a visão de que intervenções psicológicas exercem uma influência substancialmente positiva em uma gama de resultados quando usadas como terapia coadjuvante em tratamentos médicos para as doenças pediátricas revisadas.

Visando avaliar a eficácia dos mais prevalentes tipos de intervenção psicológica com crianças e adolescentes doentes crônicas, Beale (2006) desenvolveu uma extensa revisão de pesquisas realizadas até o ano de 2004. Poucos estudos de intervenção com bons critérios de validade foram encontrados para a maioria dos tipos de doença. Assim, apesar da reconhecida influência dos aspectos psicológicos no curso de doenças (A. Freud, 1952; Biagi & Sugano, 2008; Dobbels, 2007; Lewis & Wolkmar, 1993), na qualidade de vida dos pacientes e famílias (Baines et al., 2004; Biagi & Sugano, 2008; Engle, 2001; Moreno-Jiménez & Castro, 2005; Sokal, 1995), assim como na adesão ao tratamento (Delucchi et al., 2008; Falkenstein et al., 2004; Griffin & Elkin, 2001; Lisson et al., 2005; Shemesh, 2004), ainda existem poucas pesquisas envolvendo intervenção psicológica com pacientes com doenças crônicas e/ou sobreviventes de doenças graves, seus genitores e irmãos (Stuber, 1996). De forma geral, os estudos sugerem e enfatizam as terapias breves para problemas típicos experienciados por crianças e adolescentes cronicamente doentes (Kibby et al., 1998).

A maior parte dos estudos publicados aborda a utilização de técnicas específicas de terapia cognitivo-comportamental para o enfrentamento de doenças (Beale, 2006; Kazak et al.,

2005; Lisson et al., 2005; Stehl et al., 2008; Pai et al., 2006; Streisand et al., 2000; Tercyak, 2006) ou programas educacionais (Beale, 2006; Delucchi et al., 2008; Kosmach et al., 1998; Lisson et al., 2005; Pai et al., 2006), sendo poucos os que enfocam intervenções psicodinâmicas (Cummings & Wittenberg, 2008; Kibby et al., 1998) e familiares (Kazak et al., 2005; Kibby et al., 1998; Stehl et al., 2008) no contexto de doença crônica e transplante. Tal situação também é também verificada nos estudos sobre psicoterapia com população sem doença crônica, no qual predominam estudos sobre terapia cognitivo-comportamental, em detrimento das pesquisas em psicanálise, terapia de orientação psicanalítica ou mesmo PBD. Este fenômeno tende a ser explicado pelos especialistas (Deakin & Nunes, 2008), em função da dificuldade de se avaliar, dentro dos parâmetros metodológicos hoje utilizados e reconhecidos, processos subjetivos altamente complexos quanto aqueles envolvidos em psicoterapia de orientação psicanalítica, a qual enfoca conteúdos inconscientes e fenômenos não diretamente observáveis e/ou mensuráveis.

Além disso, os estudos encontrados na área de psicologia hospitalar não deixam claro quais tipos de abordagens psicológicas, nem tampouco quais intervenções mais indicadas para cada situação ou população específica (Baines et al., 2004; Beale, 2006; Pai et al., 2006; Tovian et al., 2003). Um dos principais problemas é que diferentes estudos sobre tipos particulares de intervenção invariavelmente diferem no uso específico da intervenção, na maneira como ela é implementada e na metodologia de pesquisa, o que inclui: instrumentos utilizados para avaliar as mudanças alcançadas; a maneira e o momento no qual as medidas são obtidas; a forma como os resultados são analisados e interpretados (Beale, 2006; Jung, Fillippon, Nunes & Eizirik, 2006; Pai et al., 2006). Além disso, apesar de muitos artigos avaliarem a eficiência da psicoterapia, poucos as descrevem detalhadamente, de forma a tornar possível visualizar os procedimentos adotados (Oppenheim & Hartmann, 2000).

Especificamente em relação à pesquisa em psicoterapia psicanalítica, diversas dificuldades foram assinaladas por Jung et al. (2006) entre elas: ausência de diagnósticos padronizados, inadequação da informação sobre os procedimentos de tratamento, falta de grupo controle e de randomização, perdas durante o tratamento e no seguimento, heterogeneidade dos grupos de pacientes atendidos, falta de poder estatístico, inexistência de padronização e a validade questionável de algumas medidas de resultado. Em uma ampla revisão da literatura sobre pesquisa de resultados em psicoterapia psicanalítica, realizada pelos autores, estes encontraram a aliança terapêutica como um importante preditor do desfecho dos tratamentos, independentemente do tipo de terapia realizado. Além disso, indicaram que uma das tendências atuais nas pesquisas sobre eficácia e efetividade da psicoterapia seria a retomada dos estudos de caso, utilizando-se, no entanto, uma metodologia mais rigorosa e refinada do que as anteriormente adotadas. Outra tendência segundo Jung et al., seria o desenvolvimento de estudos

prospectivos, com pontos de medida antes, durante e após o tratamento, o que levaria a produção de resultados mais acurados do que as costumeiras reconstruções dos dados passados. No entanto, os autores constataram que cada grupo de pesquisa tem desenvolvido suas próprias técnicas de avaliação, o que acarreta uma grande dificuldade para realização de meta-análises dos resultados.

Apesar destas dificuldades, após quatro décadas de pesquisa em psicoterapia, segundo alguns autores (Beale, 2006; Jensen, Weersing, Hoagwood, & Goldman, 2005; Pheula & Isolan, 2007), pôde-se reconhecer a eficácia da mesma no tratamento de transtornos emocionais e comportamentais na infância e adolescência. O auxílio dos psicoterapeutas para um melhor conhecimento das necessidades das crianças e de seus familiares, assim como para realização de intervenções junto às equipes, famílias e pacientes, na busca de melhores resultados psicossociais em situação de transplante, também é reconhecida (Biagi & Sugano, 2008). Mesmo assim, é preciso ainda evoluir muito em termos de pesquisa em psicoterapia, o que permitirá o desenvolvimento e a identificação de intervenções psicológicas efetivas para os problemas relacionados a doenças e tratamentos médicos voltados a psicologia pediátrica (DeMaso et al., 1991; Kibby et al., 1998). Tovian et al. (2003) consideraram que devemos estabelecer a presença e viabilidade da psicologia no contexto hospitalar. Para tanto, nossa profissão precisaria consolidar os ganhos alcançados através de uma luta árdua na prática e na pesquisa nas últimas décadas, buscando alcançar o desafio de manter nossos progressos no *setting* médico no futuro. Para tanto, um olhar mais profundo em termos de pesquisa, que vá além dos sintomas visíveis com os quais estamos familiarizados, ainda precisa ser alcançado (Oppenheim & Hartmann, 2000). Neste sentido, as pesquisas em psicoterapia são fundamentais, na medida em que podem dar maior visibilidade para processos psíquicos internos que ainda precisam ser melhor compreendidos. Assim poderemos, quem sabe, realmente alcançar uma compreensão mais profunda dos fenômenos envolvidos na situação de transplante e, conseqüentemente, uma possibilidade de intervenção mais eficaz, com extensos benefícios para os pacientes transplantados e suas famílias.

Justificativa e objetivos do estudo

Como pode ser visto acima, o transplante caracteriza-se como uma alternativa de tratamento para algumas doenças hepáticas pediátricas terminais, sem a qual a sobrevivência dessas crianças não seria possível (Adam & Hoti, 2009; Ng et al., 2009). No entanto, este não é um procedimento isento de problemas médicos e psicossociais posteriores (Engle, 2001), de forma que o acompanhamento multiprofissional faz-se muito necessário. Embora conflitos e dificuldades emocionais sejam comuns em situações de doença crônica, nos casos envolvendo transplante eles podem se tornar ainda mais exacerbados (Anton & Piccinini, 2010a; 2010b).

Assim, a situação de transplante pode interferir na relação genitores-criança, ao afetar o mundo psíquico e emocional de todos envolvidos.

Como foi destacado acima, ainda existem poucas pesquisas examinando a relação genitores-criança no contexto da doença crônica e, em especial, de transplante. A maior parte dos estudos examinou os aspectos psicossociais dos transplantes, enfocando as habilidades cognitivas e sociais das crianças ou o impacto desta experiência na família. No que se refere à Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) neste contexto, os trabalhos são ainda mais escassos, o que indica a necessidade de mais pesquisas sobre o tema.

Assim sendo, a presente pesquisa buscou compreender o impacto do transplante hepático pediátrico na relação genitores-criança. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo I investigou a relação genitores-criança no contexto do transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo estabelecidas com o filho. O Estudo II investigou as contribuições da PBD para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo com o filho. Buscou, ainda, compreender as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia. Detalhes desses estudos serão apresentados no Capítulo II e III, respectivamente.

CAPÍTULO II

ESTUDO I: A relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico

Como exposto anteriormente, a situação de transplante é muito complexa, envolvendo inúmeras demandas de cuidados e dedicação de todos os envolvidos. Para que a sobrevivência de um filho transplantado seja possível é necessário que a família faça adaptações, que incluem mudanças no estilo de vida e na dinâmica familiar. Isto envolve inúmeras privações e restrições, que podem gerar conflitos individuais, relacionais e familiares, impactando todos os envolvidos (Anton & Piccinini, 2010a). Tais aspectos comumente aparecem associados a uma extrema preocupação e dedicação dos genitores ao filho transplantado, o que pode interferir na relação genitores-criança e na experiência da parentalidade, acarretando, por vezes, dificuldades de manejo com o filho e no desenvolvimento emocional da criança transplantada.

Assim sendo, o objetivo do Estudo I foi de investigar a relação genitores-criança no contexto do transplante hepático pediátrico. Em particular, examinou os sentimentos referentes à parentalidade no contexto do transplante e as formas de manejo estabelecidas com o filho.

A expectativa inicial era de que a situação de doença e transplante tivesse um forte impacto na relação genitores-criança e na experiência da parentalidade, associado à frustração por ter um filho doente, à necessidade de adaptação e às modificações no estilo de vida de cada um e de todo o grupo familiar. Esperava-se ainda identificar ambivalência dos genitores na relação com o filho e uma tendência a superproteção, como forma de defesa e também na tentativa de compensar pelo sofrimento vivenciado. Como consequência, poderia haver dificuldades no desenvolvimento emocional infantil, com permanência de um vínculo de dependência, além do esperado para a idade da criança.

MÉTODO

Participantes

Foram convidados a participar deste estudo os genitores de todas as crianças em idade pré-escolar transplantadas de fígado, atendidas pelo Programa de Transplante Hepático Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Todas as crianças haviam realizado transplante hepático eletivo há pelo menos seis meses e tinham idades entre três e seis anos, na época da coleta de dados. Foram considerados como critérios de exclusão: transplante de urgência, re-transplante de fígado, transplante de múltiplos órgãos, impossibilidades clínicas e comorbidades orgânicas ou mentais (dano neurológico, fibrose cística, retardo mental).

Dentre as 126 famílias de pacientes transplantados, atendidas pelo Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA, 13 famílias atendiam aos critérios descritos acima, na época da seleção da amostra, entre julho de 2009 e julho de 2010. Todos os genitores foram convidados e aceitaram participar do estudo. Em relação ao tipo de transplante realizado, nove foram cadavéricos e quatro, intervivos. Dentre os doadores vivos, três eram mães e um pai. Em uma das famílias a criança foi registrada apenas pela mãe, de forma que não houve possibilidade de participação do pai nas entrevistas.

Todas as crianças e suas famílias já eram acompanhadas, desde o período pré-transplante, pelo Serviço de Psicologia do HCPA, no qual a autora do presente estudo trabalha como psicóloga. Como parte da rotina do Serviço, passaram por avaliação psicológica pré-transplante, receberam psicoterapia breve focal durante a internação e permanecem realizando *follow-up* no ambulatório multidisciplinar do Programa de Transplante Hepático Infantil. Neste ambulatório, os pacientes comparecem, no pós-transplante, inicialmente, com frequência semanal. As consultas são espaçadas à medida que o quadro clínico do paciente se estabiliza, chegando-se em muitos casos a consultas quadrimestrais ou semestrais. Tendo em vista o grande número de pacientes atendidos neste ambulatório, a psicologia prioriza o atendimento a pacientes em período pré-transplante, recém transplantados ou com dificuldade de adesão ao tratamento. Durante as consultas procura-se investigar a adaptação da família à situação de transplante e tratamento, realizando-se intervenções breves ou indicando psicoterapia quando necessário e viável, considerando a disponibilidade pessoal e emocional dos envolvidos, bem como o local de residência das famílias entre outros fatores.

A Tabela 1 apresenta as características sócio-demográficas dos genitores que participaram do estudo e a Tabela 2 apresenta aspectos clínicos e características sócio-demográficas das crianças. As mães, os pais e as crianças foram identificados, respectivamente, pelas letras M, P e C, seguidas do número de 1 a 13. As mães ou pais doadores de fígado para seus filhos tiveram a letra “d” acrescida logo após o M ou P, para diferenciá-los. Com o mesmo

objetivo, as crianças cujas mães foram doadoras, tiveram as letras “dm” acrescentadas após o “C”, e a que o pai foi doador, as letras “dp”.

Tabela 1 – Características sócio-demográficas dos genitores

Mãe / Pai	Mãe					Pai			
	Idade	Escola- ridade	Religião	Trabalhava antes do transplante	Atividade atual	Idade	Escola- ridade	Religião	Atividade Atual
Md1 / P1	31	8ª Série	Católica	Sim	Do Lar	33	8ª Série	Católica	Agricultor
M2 / P2	38	2º Grau	Evangélica	Sim	Do Lar	55	2º Grau	Evangélica	Comerciante
M3 / P3	34	2º Grau	Católica	Sim	Do Lar	43	2º Grau	Católica	Operário
M4 / P4	22	8ª Série	Evangélica	Não	Do Lar	31	7ª Série	Evangélica	Mecânico
M5 / P5	28	8ª Série	Umbanda	Sim	Do Lar	34	2º Grau	Espírita	Serv. Gerais
M6 / Pd6	25	8ª Série	Evangélica	Não	Do Lar	32	2º Grau	Evangélica	Comerciante
Md7 / P7	33	6ª Série	Luterana	Sim	Agricultora	38	6ª Série	Luterana	Agricultor
M8 / P8	38	6ª Série	Católica	Sim	Do Lar	52	2º Grau	Católica	Agricultor
Md9 / P9	34	2º Grau	Católica	Sim	Do Lar	34	8ª Série	Católica	Operário
M10/P10	36	7ª Série	Evangélica	Sim	Do Lar	36	7ª Série	Católica	Mecânico
M11/P11	34	7ª Série	Evangélica	Sim	Do Lar	32	6ª Série	Agnóstica	Fotógrafo
M12/P12	24	2º Grau	Evangélica	Sim	Vendedora	27	5ª Série	Católica	Esportista
M13/P13	43	2º Grau	Católica	Sim	Do Lar	35	2º Grau	Evangélica	Porteiro

Tabela 2 - Aspectos clínicos e características sócio-demográficas das crianças

Identifi- cação	Diagnóstico	Idade no transplante	Tipo de transplante	Tempo pós- transplante	Internações pós- transplante	Número irmãos	Freqüenta pré-escola?	Idade na entrevista
C2	AVB	2a5m	Cadavérico	10m	1	3**	Não	3a3m
C3	AVB	1a10m	Cadavérico	1a9m	0	1	Não	3a7m
C4	AVB	2a1m	Cadavérico	1a8m	4	1	Não	3a9m
C5	AVB	8m	Cadavérico	3a4m	10	1**	Não	4a
Cdp6	AVB	1a2m	Intervivos –pai	2a10m	8	1	Sim	4a
Cdm7	AVB	9m	Intervivos – mãe	3a4m	1	2	Não	4a1m
C8	AVB	3a6m	Cadavérico	1a5m	2	5	Sim	4a11m
Cdm9	AVB	4a5m	Intervivos – mãe	7m	1	1	Não	5a
C10	AVB	9m	Cadavérico	3a4m	0	1	Sim	5a1m
C11	AVB	1a1m	Cadavérico	4a9m	12	1***	Sim	5a10m
C12	AVB	10m	Cadavérico	5a2m	3	0	Sim	6a
C13	AVB	1a9m	Cadavérico	4a5m	6	1	Não	6a2m

* Atresia de Vias Biliares ** Por parte de pai, não convivem *** Por parte de mãe. Convivem, mas não coabitam

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo (Stake, 1994), a fim de investigar a relação genitores-criança no contexto do transplante hepático pediátrico. Em particular, se examinou os sentimentos referentes à parentalidade no contexto do transplante e as formas de manejo estabelecidas com o filho. O delineamento utilizado propicia que se examine também as semelhanças e as particularidades entre os casos, contribuindo para que se conheça os processos subjacentes aos mesmos.

O contato inicial com os genitores foi realizado pela psicóloga, autora do presente estudo, quando compareciam ao ambulatório multidisciplinar do Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA, para consultas sistemáticas de revisão. Alguns contatos posteriores foram realizados por telefone, a fim de convidar aqueles pais que não haviam comparecido ao hospital para participarem da pesquisa. Foram, então, agendadas entrevistas individuais no HCPA ou mesmo por telefone, quando o comparecimento ao hospital era realmente inviável para o participante.

Dentre os participantes, 13 mães e sete pais compareceram ao HCPA e foram entrevistados individualmente, na sala de atendimento psicológico. Contudo, cinco pais (P3, P4, P8, P10, P13) foram entrevistados por telefone, em virtude de não poderem se ausentar do trabalho e residirem em cidades distantes – muitas vezes em outros estados. Além disso, o pai de uma das crianças (P12) não foi entrevistado, já que não havia registrado o filho, nem tinha nenhum tipo de contato com o mesmo. Todas as entrevistas, inclusive aquelas realizadas por telefone, foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas para fins de análise.

Os genitores que aceitaram participar foram convidados, em um primeiro momento, a preencher a *Ficha de Contato Inicial* (GIDEP, 1998a) e, cada um deles, a assinar o *Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE* (Anexo A). O TCLE foi enviado por correio para aqueles pais que responderam a entrevista por telefone. Horários individuais foram agendados com cada um dos genitores para a realização da *Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2006c). Em um segundo momento as mães responderam a *Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2006b) e os pais a *Entrevista sobre a experiência da paternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil* (Anton & Piccinini, 2009a). A duração das entrevistas variou muito entre os participantes (45 minutos a duas horas), sendo que alguns necessitaram de mais de uma sessão para concluí-las.

Instrumentos³

Ficha de contato inicial (GIDEP/NUDIF, 1998a): Foi utilizada para coletar dados gerais sobre a família, tais como: número de filhos, idade e escolaridade de todos os 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. Cópia no anexo A.

Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil (Anton & Piccinini, 2006c): Esta entrevista consta de 14 blocos de questões que abordam temas referentes ao desenvolvimento da criança transplantada, tais como: relação mãe-pai-criança; manejo materno e paterno 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. Esta entrevista é estruturada, mas realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais, à medida do necessário. Cópia no anexo B.

Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil (Anton & Piccinini, 2006b): Esta entrevista consta de cinco blocos de questões que abordam temas referentes à experiência da maternidade e as relações familiares no contexto do transplante hepático. Aborda mais especificamente: a autopercepção materna, sentimentos relacionados ao ser mãe; atividades e tarefas assumidas em função da doença e do transplante e sua influência na experiência da maternidade; impressões da mãe sobre o papel do pai e dos 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,

³Além dos instrumentos listados a seguir, foram realizadas ainda filmagens da interação mãe-criança e aplicados o Teste das Fábulas (Cunha & Nunes, 1993) e o *House-Tree-Person – HTP* (Buck, 2003). A filmagem da interação tinha por objetivo avaliar aspectos subjetivos e comportamentais da interação mãe-criança, não expressos nas verbalizações das mães. Contudo, não foi possível a realização da filmagem com muitos dos participantes, em virtude do tempo necessário para realizar todos os outros procedimentos de coleta de dados e em função da impossibilidade daqueles que moravam em cidades distantes de comparecerem ao hospital mais de uma vez para a coleta de dados. Já o HTP e o Teste das Fábulas tinham por objetivo avaliar aspectos psicodinâmicos e conflitos das crianças transplantadas, particularmente os de dependência-autonomia. Contudo, as primeiras sete crianças examinadas tiveram muita dificuldade de responder aos dois instrumentos, seja por limitações no uso da linguagem verbal e para desenvolverem histórias no Teste das Fábulas (C3, C5, Cdp6, C13), ou, no caso do HTP, por conseguirem realizar muito pouco além de garatujas (C3, C5, Cdp6, Cdm9, C10). Outras crianças negaram-se a fazer ambos os testes (Cdm1, C2, Cdm7). Desta forma, decidiu-se retirar estes três instrumentos do presente estudo. Essas dificuldades apresentadas pelas crianças podem ser indicadores de atraso no desenvolvimento emocional já indicadas na literatura (Anton & Piccinini, 2011; Bradford, 1991; Wayman et al., 1997), tanto pré quanto pós-transplante. Contudo isso precisa ser mais investigado em estudos futuros.

mas realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais, à medida do necessário. Cópia no anexo C.

Entrevista sobre a experiência da paternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil. (Anton & Piccinini, 2009a): Trata-se de uma versão da entrevista descrita acima, adaptada para o pai. Cópia no anexo D.

Considerações éticas

Esta pesquisa atende as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e da Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP), tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (Protocolo N° 09-041).

Todos os procedimentos realizados foram anteriormente comunicados e explicados verbalmente e por escrito para os participantes. Além disso, as crianças e seus genitores podiam contar, caso necessário, com a assistência psicológica prestada pela equipe de psicologia do hospital, vinculada ao Programa de Transplante Hepático Infantil.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F) foi assinado pelos genitores que compareceram pessoalmente para a entrevista, no primeiro encontro, ou enviado pelo correio, quando a entrevista foi realizada por telefone. Nele foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como o modo de participação das mães, dos pais e das crianças. Foram asseguradas confidencialidade e privacidade tanto em relação aos dados obtidos quanto ao anonimato dos participantes. Além disso, foi dada total liberdade para a participação ou não no projeto, assim como para interrupção em qualquer fase do mesmo, sem que isso interferisse no tratamento médico e psicológico prestado no hospital.

RESULTADOS E DISCUSSÃO - ESTUDO I

Foi realizada uma análise dos conteúdos manifestos e latentes das verbalizações dos genitores durante as entrevistas, a fim de investigar a relação genitores-criança no contexto do transplante hepático pediátrico. Em particular, foram examinados os sentimentos referentes à parentalidade no contexto do transplante e as formas de manejo estabelecidas com o filho. Esta forma de análise, que vem sendo utilizada por alguns autores (Frizzo, Prado, Linhares, & Piccinini, 2010; Gomes, Piccinini, & Prado, 2009), propõe uma aproximação entre o modelo clínico psicodinâmico e a análise de conteúdo qualitativa, a medida em que busca identificar não apenas os conteúdos conscientes, manifestos no discurso dos participantes, mas também aqueles inconscientes ou pelo menos parcialmente inconscientes, latentes às manifestações verbais e não-verbais dos sujeitos (Freud, 1923/2969; 1937/1969).

A análise foi realizada de acordo com os seguintes passos: 1) Transcrição das entrevistas; 2) Leitura exaustiva de todas as entrevistas maternas e paternas a fim de identificar as categorias de análise; 3) Criação de uma estrutura de categorias temáticas; 4) Identificação e classificação dos relatos dos genitores em cada categoria temática; análise propriamente dita. O material foi categorizado utilizando o *software N-Vivo*, que permite classificar os relatos em cada categoria, subdivididos pelas especificidades investigadas, assim como ressaltar as verbalizações de cada participante, referentes às categorias e subcategorias estudadas⁴.

Para fins de análise, os conteúdos manifestos e latentes presentes nas entrevistas foram agrupados em dois eixos de análise criados com base nos conteúdos emergentes das próprias entrevistas. O primeiro deles, *Relação mãe-criança no contexto do transplante*, refere-se à relação das mães com os filhos transplantados, à maternidade e ao manejo materno com o filho. O segundo, denominado *Relação pai-criança no contexto do transplante*, refere-se a esses mesmos aspectos, mas enfocando a relação dos pais com o filho transplantado. Em cada um destes eixos de análise também foram incluídas as percepções das mães e dos pais sobre o outro genitor, no que se refere às mesmas dimensões. Cada um destes eixos de análise foi subdividido em categorias, como destacado abaixo.

O primeiro eixo, *Relação mãe-criança no contexto de transplante*, foi dividido em três categorias. A primeira, denominada *Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco*, diz respeito à experiência subjetiva, consciente e inconsciente, de ser mãe e preencher papéis maternos, no contexto de transplante. Engloba a autopercepção materna e sentimentos relacionados a ser mãe na situação de transplante, individualidade, assim como centralização dos cuidados e sobrecarga materna no cuidado com o filho transplantado. A segunda categoria, *O*

⁴ Detalhes da utilização deste software podem ser encontrados em Gonçalves (2011).
<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/1>

impacto do transplante na relação mãe-criança, refere-se à influência da situação de transplante na relação das mães com os filhos transplantados, às expressões de afeto na relação mãe-criança, às formas de interação, assim como às reações à separação e aos aspectos de dependência e autonomia da dupla. A terceira categoria, *Manejo materno no contexto do transplante*, enfoca a maneira como a mãe lida com as situações do dia-a-dia do filho, a forma de introdução de disciplina, capacidade de impor limite, permissividade, assim como as reações da criança neste contexto.

O segundo eixo de análise, *Relação pai-criança no contexto de transplante*, foi dividido, para fins de análise, em categorias equivalentes: 1) *Precursores relacionais - A experiência da paternidade em foco*; 2) *O impacto do transplante na relação pai-criança*; 3) *Manejo paterno no contexto de transplante*. Estas categorias abordam os mesmos aspectos descritos acima para as mães, agora enfocando o pai.

A seguir, apresenta-se os resultados com relação a cada um dos eixos de análise e suas respectivas categorias, ilustrando-as com relatos dos próprios genitores. Ao final de cada categoria foram analisadas as eventuais semelhanças e particularidades entre os casos, com destaque para o tipo de transplante realizado – cadavérico ou intervivos. Na discussão dos resultados, os achados foram discutidos à luz da literatura.

Relação mãe-criança no contexto do transplante

Como exposto anteriormente, este eixo de análise refere-se à relação das mães com os filhos transplantados, identificada nos conteúdos manifestos e latentes presentes nos relatos das mães durante as entrevistas. Para fins de análise, foi dividida em três categorias: 1) *Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco*; 2) *O impacto do transplante na relação mãe-criança*; 3) *Manejo materno no contexto do transplante*.

Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco

A análise dos relatos evidenciou um forte impacto da situação de doença e transplante na experiência da maternidade. A maioria das mães⁵ (M3, M4, M5, Md7, M8, Md9, M11, M13)⁶ falou com intensidade sobre como considerava difícil a maternidade na situação de transplante: *“Foi bem difícil tu não ir embora da maternidade, curtir o teu bebezinho. Era só preocupação de correr pro hospital. Eu não curti essa fase tranqüila, aquela fase boa de bebezinho em casa, gostoso. Foi difícil. (...)”*

⁵ Visando padronizar o modo de se referir aos treze genitores, foi utilizada a seguinte terminologia:

- de 1 a 3 mães/pais - “alguns/algumas”;
- de 4 a 6 mães/pais - “várias/vários”;
- de 7 a 9 mães/pais - “a maioria”;
- de 10 a 13 mães/pais - “quase todas/todos”.

⁶ Os participantes foram identificados por “M” ou “P”, seguindo de números de 1 a 13, conforme apresentado na Tabela 1. As mães ou pais doadores de fígado para seus filhos tiveram a letra “d” acrescida logo após o M ou P.

Quando tu ganha teu filho, tu nunca imagina. Tu imagina que vai ser um bebê, que vai ser só trazer pra casa, criar e tudo bem, né? Quando tu passa uma situação assim, a gente fica transtornado, sem saber pra onde vai correr, tendo que enfrentar aquela realidade ali. Tendo que pensar em tudo que é hipótese, de perda ou não”⁷ (M3/C:3a7m)⁸; “Ser mãe da C8⁹ é uma experiência incomum. Começar tudo de novo. Como se não tivesse filho nenhum. (...) Cada dia aprendendo. Quer dizer... viver cada dia, valorizar a vida” (M8/C:4a11m); “Não é fácil! A gente enfrenta muitas... dificuldades. Eu tenho que estar sempre atenta, alerta, porque... porque não é uma vida normal, né? Não é como antes que não existia aquela preocupação” (M13/C:6a2m).

Um dos aspectos muito destacado pela maioria das mães (Md1, M2, M5, M8, Md9, M10, M13), foi o quanto dedicavam suas vidas totalmente aos cuidados do filho transplantado: *“Hoje, eu vivo em torno da C8” (M8/C:4a11m); “Primeiro sempre ela, né? (...) Ter filhos é abrir mão até da liberdade da gente” (Md1/C:3a1m); “Eu não posso fazer nada além de cuidar dela. Eu, agora, praticamente, vivo pra ela, né? Eu tô sempre em função, cuidando pra não ter nenhum problema” (Md9/C:5a).*

Contudo, várias mães (Md1, M2, M6, M10, M12), afirmaram que o transplante não influenciou a experiência da maternidade: *“Não influenciou nem um pouco, porque pela resposta que ela dá, não parece que ela passou por tudo isso” (M2/C:3a3m); “Eu digo que não [influenciou], porque eu acho que ser mãe é enfrentar tudo o que vem pela frente. Não é escolher as melhores partes só, eu acho que é tudo. É sempre uma surpresa, a gente nunca sabe como vão ser os filhos da gente, né? A gente sabe que pra ser mãe, a gente tem que encarar os filhos da gente como eles vão ser” (Md1/C:3a1m).* Algumas delas (M6, M12) destacaram o aspecto positivo relacionado ao fortalecimento da maternidade associado à experiência de transplante: *“Acho que me fortaleceu, que me fez ser mãe de verdade. Acho que eu não daria tanto valor... pelo fato de que eu não pretendia ser mãe, de não ter paciência... isso foi me moldando, moldando, e hoje eu sou uma outra mulher” (M12/C:6a); “Eu acho que não [interferiu]. Eu acho que eu fiquei melhor. Dei tudo de mim, então... pra mim foi melhor. Não a doença dele, mas como mãe. Eu cresci mais” (M6/C:4a).*

No decorrer das entrevistas, contudo, a maioria das mães (Md1, M3, M4, M6, M8, Md9, M10, M12, M13) enfatizou o choque que representou o diagnóstico e a indicação de transplante: *“No começo é um susto. (...) Quando a doutora disse que era só transplante, eu me apavorei. Porque a gente veio pra uma consulta, pra ver o que ele tinha e o que poderia ser feito e, de primeiro: ‘Só transplante, não tem mais o que fazer!’ Então a gente leva um choque na hora. Sozinha, eu e ele, numa cidade estranha... Ah, me apavorei, me desesperei. Ainda ouvir que a criança não dura sem o*

⁷ As entrevistas foram transcritas de forma literal, mantendo-se inclusive os erros gramaticais que não comprometiam o entendimento da verbalização. Algumas vinhetas foram editadas a fim de resumir seu conteúdo e esclarecer o mesmo, sem, no entanto, alterar o sentido das mesmas. Supressões de trechos das falas foram indicadas por “(...)” e complementações realizadas para esclarecer o sentido da verbalização ou o tom afetivo da mesma foram indicadas por “[]”.

⁸ Após as vinhetas, além da identificação do participante, foi informada a idade da criança transplantada, na época da coleta de dados. Para tanto, utilizou-se “C:”, seguido da idade da criança em anos (a) e meses (m).

⁹ Os nomes das crianças foram substituídos por “C” seguido dos números de 1 a 13, conforme Tabela 2. Aquelas cujas mães e pais foram doadores, tiveram respectivamente as letras “dm” e “dp” acrescidas logo após o “C”.

transplante, no máximo três anos... e ele já tinha sete meses, né?” (M10/C:5a1m); “Por um lado, pra mim foi bem... bem chocante. Que eu não tinha idéia do que é um transplante. Eu não sabia que era uma coisa tão grave, não tinha idéia do perigo... do perigo no caso que ele corria de vida e tal. (...) Foi bem difícil. Bem difícil. Primeiro pra mim aceitar que ele tinha aquela doença e depois pra aceitar que ele tinha que fazer o transplante!” (M4/C:3a9m); “Na hora, assim, desaba o mundo, né? Tu pensa, tu te desespera, tu... tu não sabe o que tu vai pensar, né?” (M8/C:4a11m).

Diante disto, algumas mães (Md1, M4, Md9), inicialmente, negaram a gravidade da doença e a necessidade de transplante: *“Primeiro eu tentava fugir, não queria. Eu não acreditava. (...) Eu não entendia e não queria entender, eu não queria que aquilo tivesse acontecendo. Eu vinha nas consultas, mas eu dizia: ‘Um dia vai terminar isso aí e eu não vou vir mais’. Como se amanhã a doutora fosse me falar que não tinha mais nada, eu ia embora e deu” (Md9/C:5a); “Sempre achei que ela fosse melhorar por conta, sempre tive essa fé. Eu dizia: ‘Não, ela não vai [precisar do transplante]’. (...) Meu medo sempre foi ela precisar de um transplante, de depender a vida inteira de medicação e de cuidados. Se ela ficasse boa, não ia precisar essa dependência toda” (Md1/C:3a1m).*

Além disso, várias mães (M2, M3, Md7, Md9, M13) falaram do sofrimento que representava ver os filhos com os sintomas da doença e as restrições impostas pelo transplante, assim como, sendo submetidos a procedimentos invasivos, que causavam desconforto ou dor: *“Toda aquela movimentação de procedimento me dava uma coisa! (...) E estourava as veias, doía muito. Se eu pudesse, eu daria o meu braço pra ela não passar por muita coisa, né?” (M2/C:3a3m); “Todo esse período, foi a parte mais terrível, até hoje. (...) Ela sofreu muito. Sempre com aquele barrigão, comprimia ali. Ela respirava mal. Não brincava. Ela não era totalmente feliz, mas tu sentia que era uma criança meia... ela era infeliz. Tu sentia aquele mal-estar dela pra comer, pra dormir. Agoniada” (M3/C:3a7m); “Às vezes, eu fico bem triste. Eu fico pensando tudo que ela tá perdendo da infância dela, todas as coisas de criança” (Md9/C:5a).*

Uma das mães (Md7) comentou sobre o fato do filho ter passado seus sete primeiros meses de vida, praticamente, dentro do hospital: *“Ele teve diagnóstico com dois meses e meio. Depois foi pra casa duas vezes, quando ficou quinze dias. O resto do tempo foi sempre internado. (...) Ele nunca saiu do meio de quatro paredes” (Md7/C:4a1m).*

A maioria delas (Md1, M2, M3, M6, Md7, M10, M11, M13) referiu também insegurança e impotência ao ver os filhos sofrendo, sem poder tirar aquele mal-estar: *“A gente sempre ficava com o pé atrás. Sempre com o pé atrás. A gente via aquele mal-estar e dava mal-estar na gente, porque não tinha o que fazer. E é uma coisa que só pós-transplante a gente ia ver que ia melhorar, então a gente ficava naquela angústia, naquela agonia” (M3/C:3a7m); “Era sempre aquela coisa: ‘Deixa a mala meio pronta, porque talvez amanhã precise’. Ou: ‘Se ela tá boa, amanhã como ela ia tá?’ Então era sempre aquele estresse” (Md1/C:3a1m); “Quando eu fui pra casa com o Cdm7, eu fiquei muito insegura. Aí cada dia que passava, eu ficava feliz de ele ter passado aquele dia e não ter dado nada” (Md7/C:4a1m).*

Quase todas as mães (M2, M3, M4, M5, M6, Md7, Md9, M10, M11, M13) falaram diretamente sobre o forte medo da morte neste período: *“A C2, eu acho que mais de uma vez passou*

a perna na morte. E eu já vi coisas muito tristes aqui no hospital, crianças com outros tipos de problema, os pais desesperados” (M2/C:3a3m); “Uns falavam que não acreditavam que ela ia sobreviver, que ela ia passar lá daquela situação. Que quando dava uma crise todo mundo pensava: tu vai perder a tua filha, agora eu vou perder. E às vezes eu pensava: ‘Ela é forte, ela vai agüentar. Mas até quando, até que hora que ela vai agüentar?’ Porque tem um limite. Eles são fortes, mas tem um limite pra... pro corpo deles” (M3/C:3a7m); “Eu fiquei quase em depressão, porque eu já não queria mais sair, eu, pra mim, eu já não queria mais botar os pés aqui. Eu teria largado tudo, eu já não queria vir mais. (...) Eu pensava assim, no começo: ‘Não vai adiantar nada eu ir: O que adianta eu ir?’” (Md9/C:5a).

A maioria delas (M5, Md7, M8, Md9, M11, M12, M13) referiu que o sofrimento foi intenso demais, a ponto de, por vezes, quererem desistir (M4, M5, Md9, M12) ou chegarem a desejar a própria morte (M5, M8, M11) ou a morte do filho (M12): “Ai chega uma hora que tu pensa assim: ‘Bah, se eu pudesse eu me jogaria na frente de um... de... do primeiro carro, da primeira coisa...’ se acontecesse... se passasse aquilo [morte], né? Mas daí tu pensa: ‘Se eu fizer isso não vai... não vai adiantar’. Porque a gente tem que viver, tem que passar, tem que passar pelas coisas” (M8/C:4a11m); “No início mesmo, eu pedia pra Deus pra levar o C12, pra não ver ele passando por aquilo, pra ele não tá passando por aquilo. Era pro bem dele” (M12/C:6a).

Uma destas mães destacou, com muito sofrimento, o sentimento de não reconhecimento e perda que teve ao ver o filho após a cirurgia: “Não sabia nem explicar porquê, mas eu sentia, que aquilo tinha dado uma virada muito grande, muito brusca na minha vida. Quando eu entrei na sala de cirurgia tava com o Cdm7 daquele jeito, né? Eu não sabia se ia enxergar ele ou não. Aí, de repente, quando eu me acordo ele tá totalmente diferente. Eu chorava e sentia saudade daquele bebezinho verde que eu tinha deixado dentro do quarto” (Md7/C:4a1m).

Várias mães (M4, M5, Md7, M13), ressaltaram que certas imagens, muito fortes, iriam ficar guardadas na lembrança para sempre: “Eu não me esqueço, quando ele tava na UTI, que eu cheguei no quarto, que eu comecei a falar com ele, ele intubado e escorria as lágrimas. Isso ai eu nunca vou me esquecer na minha vida. Então é bem difícil essa parte” (M4/C:3a9m); “Mesmo que às vezes eu olho pra C13 dormindo e eu penso: ‘Meu Deus do céu, eu só tenho que te agradecer, porque tudo que eu passei...’ Que foram coisas bem difíceis na vida. Eu tento não lembrar desses momentos. Eu tento passar... que chega um momento na vida que você mesmo volta àquele momento, não tem como, entendeu? Não tem como você não voltar. Aquilo tá intrincado bem dentro da minha mente. Esses momentos difíceis que eu passei” (M13/C:6a2m).

Na maioria dos casos (M3, M4, M5, M8, M10, M11, M13), o sofrimento emocional veio somado ao fato de terem que enfrentar a situação de doença e transplante sozinha, seja em virtude de questões referentes à estruturação familiar (M5, M11), seja em função da distância de suas cidades de origem (M3, M4, M8, M10, M11, M13): “A verdadeira história só quem sabe contar sou eu, porque eu passei tudo sozinha. (...) Ai quando foi esse período ai que eu tive que vir pra cá, que eu tive que mudar, eu, eu... eu sofri bastante” (M13/C:6a2m); “Eu recebi o diagnóstico sozinha. Conte pra ele [marido] quando eu cheguei lá” (M10/C:5a1m); “Tudo foi estressante [pausa]. Não posso dizer

que não, porque imagina... Só de ter que sair de casa, sem tu estar acostumada. Bah, no início foi um horror, porque eu tinha enxaqueca. Então me doía direto. Tinha dias que eu queria até morrer. Ah, é bem estressante de lidar. (...) Eu sempre me virei sozinha. A minha vida sempre foi aqui dentro do hospital sozinha” (M11/C:5a10m).

Somado a isto, muitas vezes esteve o fato de várias mães (Md7, Md9, M11, M13) considerarem ter abandonado os outros filhos: *“Ela [irmã] pensa que eu dou mais atenção pra C11, por causa da doença da C11 e que não dou muita atenção pra ela. Que na verdade, ela tá certa, né? Que na verdade eu quase não tenho tempo pra ela, mas sim pra C11” (M11/C:5a10m); “Foi complicado durante o tempo que ele teve doente, né? Porque eu tive que deixar os outros dois lá e eles tiveram que ficar com a minha mãe, com as minhas irmãs. Aí o [irmão], eu acho que se sentia rejeitado. Tinha a [irmã], que é muito sentimental, ela chorava muito. (...) Eu acho que até hoje eu não consegui recuperar o tempo que eu perdi com eles” (Md7/C:4a1m).*

Tendo em vista o grau de sofrimento e, por vezes, a dificuldade de lidar com a situação de transplante, várias mães (Md1, M4, M5, Md7, Md9, M13) referiram a importância do atendimento psicológico que receberam: *“Eu fiquei bem mal, bem mal, na última... Precisei de ajuda e a psicóloga foi muito boa, me ajudou bastante, me ajudou muito, com coisas que eu nem queria saber. (...) Eu só queria chorar, não comia, dor de cabeça. E agora pra mim aquilo ali, se ela tiver que ficar, a gente vai ficar, eu aceito numa boa” (Md9/C:5a).*

Algumas mães (Md1, M3, Md9) destacaram a importância que teve o apoio dos maridos: *“Ele me dá bastante apoio, bastante força, né? Só de saber que a hora que eu precisar, eu ligo: ‘Ah, eu tô precisando de ti’, ele sai correndo, né? Eu me sinto muito segura por causa disso. (...) Ele sempre teve muito perto e ele tava sempre comigo. Eu vinha nas consultas e ele me ajudava, praticamente ele fazia as coisas, né?” (Md9/C:5a); “Foi assim que a gente enfrentou essa situação. Sempre... O P3 dando apoio, eu dando apoio pra ele” (M3/C:3a7m).*

Mesmo após o transplante, as mães, de forma geral, seguiram tendo que enfrentar situações de muito sofrimento. Algumas (M4, M8, M11), falaram da dor por verem seus filhos sendo alvo de preconceitos: *“A guria disse pra C11: ‘Não, a minha mãe não quer que eu brinque contigo, porque eu vou pegar essas feridas e tu é feridenta’. Ah, eu fiquei com bastante raiva” (M11/C:5a10m); “Foi horrível! A Diretora disse assim: ‘A escola não pode receber esse cristal, porque ela é transplantada’. As pessoas são preconceituosas” (M8/C:4a11m); “O mais difícil foi o fato de... das pessoas... d’eu ver as pessoas comentarem. Quando olham pra ele: ‘Coitadinho’. Ou quando ele tá de máscara, pensam que ele vai passar uma coisa pras outras crianças, isso pra mim é o mais difícil” (M4/C:3a9m).*

Associado a isto, alguns aspectos referentes ao sofrimento que representou o nascimento de um bebê doente e a ferida narcísica, também ficaram evidenciados na fala de várias mães (Md1, M3, M5, M6): *“Eu não gosto de levar ela em festa, porque eu vejo todas as outras crianças poderem fazer de tudo, comer de tudo, e ela já não. (...) Ela põe máscara, todo mundo fica olhando e dizendo: ‘O que aquela criança tem que tá de máscara?’ Então, a gente não gosta de chamar atenção, a*

gente prefere ser discreto” (Md1/C:3a1m); “O mais difícil foi quando eu ouvi que ela era doente” (M3/C:3a7m); “Eu tenho uma prima que tem dois gurizinhos da mesma idade dele. Aí tu via... eu via ela dando comida pros gurizinhos dela e o Cdp6 na sonda. Ah não! (...) Eu pegava e arrancava [a sonda]. Não podia ver aquilo” (M6/C:4a).

Várias mães (M4, M6, M8, M13) compararam a experiência de ser mãe de crianças sadias e doentes: *“Tem dias que eu chego a ver que parece que a nossa vida é normal. Mas quando ele [filho sadio] não tá... Até de falar com ele no telefone, eu me sinto bem melhor [chora muito]. (...) Ele é o lado bom! Não é que tem o lado mau, mas é um lado assim... um lado positivo. Não é que a gente queira dizer que não tá bem, que não... entendeu? É tipo assim, tu tá lutando aqui e aqui tu tem uma vitória, vamos dizer assim. Então eu tento juntar pra ver se... porque se eu for ficar só aqui, só naquela luta, naquela luta, naquela luta...” (M13/C:6a2m); “Pra mim o [segundo filho] é o primeiro filho, que não tem nada. Tipo assim: dar comidinha, papinha, essas coisas... pro Cdp6 eu não dava. O Cdp6 não comia, só por sonda. Então.. (...) É bem diferente! Não é a mesma coisa. (...) Com o Cdp6 eu tinha que perguntar pra enfermeira se eu podia dar. Era uma dieta pra ele e tem que dar aquela. (...) Eu não mandava no Cdp6. Já no [segundo filho], eu mando. É bem diferente” (M6/C:4a).*

Além desses aspectos, a maioria das mães (Md1, M2, M3, M4, M5, M6, M8, M11, M13) destacou que as restrições e cuidados seguiriam para o resto da vida, mostrando o impacto do transplante a longo prazo: *“Hoje eu já... não acostumei, porque eu acho que os cuidados tem que ter pro resto da vida. Então, ela vai ser sempre aquela criança... eu posso estar com 70/80 anos, mas eu vou ter aquele cuidado, sempre aquela preocupação a mais” (M8/C:4a11m).*

A maioria das mães (Md1, M4, M5, M6, M8, M11, M13) mostrou que o sofrimento associado ao medo da morte as acompanhava até aquele momento e consideraram que isto provavelmente ocorreria por toda a vida: *“Medo... é uma luta. É viver todo o dia, em função do amanhã. Sempre! (...) O hoje a gente vive, mas o meu pensamento já tá sempre à frente. O que vem ainda? Sempre, sempre com o pé atrás. (...) Quando você não passa por uma situação, tu não tem medo, não pensa. Você vive! Você vive a cada momento. E a gente não. A gente sempre com receio, sempre em alerta. Eu sei que todos nós viemos e vamos, mas o fato de você não saber quando ou de tu não ter uma doença, tu não pensa tanto... agora quando tem esse problema, tu fica batendo naquela tecla ali, batendo naquela mesma tecla o tempo todo. (...) Eu tenho muito receio de que... tudo isso que eu passei e que eu passo, de vir a perder, de uma hora pra outra, entendeu? A gente luta tanto, né? Porque eu vejo outros pacientes que passam por problemas graves depois de um certo tempo transplantado. Então esse também é um receio meu que não quer calar aqui dentro” (M13/C:6a2m); “Não posso dizer que foi fácil, porque não foi, não é até hoje, porque eu tô sempre estressada. Eu tô sempre com medo que ela pegue alguma doença. Que vá acontecer alguma coisa com ela. Não posso dizer que eu tenha perdido esse medo, porque eu não perdi. Não consigo. Eu olho pra ela dormindo, às vezes, e penso quando vai acontecer uma coisa ruim com ela. (...) Até hoje ainda passa mil e quinhentas bobagens na minha cabeça. Sempre tem aquele medo que vai acontecer alguma coisa com ela, dela adoecer, de perder ela, entendeu? Nem todo mundo tem, mas não adianta, é um medo que eu sempre vou ter” (M11/C:5a10m).*

Além de todo o sofrimento relatado, muitas mães ressaltaram o fato de centralizarem os cuidados dos filhos transplantados. Segundo a maioria das mães (Md1, M2, M3, M5, M6, M8, Md9, M11, M13), em suas famílias, os pais ficaram responsáveis pelo sustento, mantendo o trabalho, enquanto elas, passaram a dedicar-se exclusivamente ou quase exclusivamente ao cuidado com o filho. Isso se dava no que dizia respeito à manutenção das medicações (Md1, M3, M4, M5, M8, M10, M11, M13), consultas médicas (M3, M4, M5, M8, Md9, M10, M11, M13) e acompanhamento durante as internações (Md1, M3, M4, M5, M8, Md9, M10, M11, M13): *“Essa parte do remédio, tudo eu que faço. Ele nem sabe. Se eu saio, eu deixo tudo prontinho e só os horários pra ele dar”* (M4/C:3a9m); *“Praticamente só eu cuidando dela. Por isso que eu digo, tudo gira, gira, gira e pára no mesmo ponto, né? (...) No caso da saúde dela é sempre eu que vou no médico, aqui e lá [cidade de origem]. Sempre”* (M13/C:6a2m); *“Quando a gente tava também na UTI, cada pouco, quando eu achava que eu ia pra camionete descansar ele dizia: ‘Oh, vem que ela tá chorando, que ela tá pedindo por ti’. Ele já não conseguia contornar a situação, porque ele não pode ver ela sofrendo”* (Md1/C:3a1m). Contudo, a maioria das mães (Md1, M2, M3, M4, M5, Md9, M10, M11) afirmou que preferia centralizar os cuidados, por sentirem-se mais seguras: *“Eu prefiro [dar a medicação], porque ele é meio burrinho nessa parte. Então eu prefiro eu dar, porque ai dá tudo certinho”* (M4/C:3a9m); *“Eu não gosto de deixar pros outros, eu sinto que eu sou obrigada, que eu tenho que dar”* (Md9/C:5a).

Como pôde ser visto nos relatos, as abdições que as mães realizaram foram muitas e em diversas áreas. Mudanças nas rotinas e hábitos foram uma constante para quase todas as mães (Md1, M2, M4, M5, Md7, M8, Md9, M10, M11, M13): *“A gente saía todos os fins de semana, ia à baile... Depois que o Cdm7 transplantou, eu e o P7 não conseguia sair. Até uma vez eu concordei em ir no baile, chegamos lá e eu tive que ir embora, porque me deu uma tristeza, uma tristeza e eu só queria chorar”* (Md7/C:4a1m).

A maioria das mães (Md1, M2, M5, M8, Md9, M10, M11, M13) parou de trabalhar em função dos cuidados com o filho: *“Claro que a gente sente falta, como qualquer pessoa que trabalha e um dia pára. Mas acabei me acostumando, tem que entender, tem que inverter as coisas”* (M8/C:4a11m); *“Faço tudo por ela. Deixei o meu trabalho, deixei tudo. Às vezes, eu digo: ‘Nossa, como que eu vivia antes de ter ela? E como que mudou agora, né?’ Mas em função dela, tudo vale a pena”* (Md1/C:3a1m).

Uma das mães (M13), além disso, teve que se mudar de Estado - vindo morar em uma casa de apoio a pacientes transplantados em Porto Alegre, onde permaneceu por mais de dois anos. Deixou seu filho, que na época tinha dois anos, aos cuidados da avó materna e enfrentou um longo período de afastamento do marido, que só permaneceu em Porto Alegre próximo ao transplante, assumindo os cuidados de sua filha por um longo período, sozinha: *“O fato de eu ficar muito tempo fora, foi bem difícil, porque eu vinha e não tinha data pra voltar. Às vezes eu passava meses, como já aconteceu. Eu vinha pra revisão e passava 3, 4, 6 meses. (...) Passei a viver uma outra vida. Só que eu tinha que viver, né? Como é que eu ia... não podia deixar a minha filha de lado, né? E isso é uma*

situação que eu espero que passe, que não vá ser pra sempre. Eu sempre acreditei nesse pensamento, que é uma fase e que isso vai passar. Não sei quando” (M13/C:6a2m).

Várias mães (M3, M5, M11, M13) destacaram as limitações e sofrimento que isto representou: *“Eu tive que me reorganizar, me adaptar a uma vida com limitações. Tive que me adaptar a uma outra vida, que não era a minha vida normal” (M13/C:6a2m); “Eu fiquei presa! Eu não saio mais! Eu até queria ser diferente, mas não consigo! (...) Esses dias eu reclamei com ele [marido]: ‘Tô dentro de uma casa... e não vou a lugar nenhum. Eu não existo mais!’ (...) Eu quero viver um pouco. O que eu vivi até hoje depois que a C11 nasceu? Nada! Só na volta da C11. Ah, poxa vida!” (M11/C:5a10m).*

Pelo menos duas mães (M5, M13) relataram inclusive diminuição no autocuidado, em função da necessidade de cuidar dos filhos: *“Eu tenho que ir no médico também pra me cuidar e tudo isso eu vou deixando. Eu tenho que cuidar da minha saúde” (M13/C:6a2m).* Várias (Md1, M8, M11, M13), falaram de uma dedicação às vezes excessiva: *“Eu não posso dizer que eu sou a mãe perfeita, mas eu procuro dar o melhor pra ela. Eu esqueço de mim pra lembrar dela” (Md1/C:3a1m); “Hoje a preocupação maior é ela. A gente se preocupa com ela, vive pra ela” (M8/C:4a11m); “Tô sempre com a C11 na minha cabeça. Não consigo me desligar da C11 nem por um segundo” (M11/C:5a10m).*

Em função disso, várias delas referiram ficarem cansadas (Md1, M3, M5, Md9, M11, M13) e, por vezes, irritadas e deprimidas (M5, Md9, M11, M13): *“Tô um pouco irritada. (...) É tudo comigo. Não faço mais nada a não ser cuidar dela. (...) Às vezes bate o desânimo, é um cansaço. Incapacidade. Sabe quando você quer fazer uma coisa e você não faz? Você se sente limitada, essa é a palavra correta” (M13/C:6a2m); “Eu tô esgotada. Não consigo levantar um dedo. Às vezes eu penso: ‘Meu Deus, eu preciso tomar uma medicação pra me revigorar, porque eu tô acabada’. (...) Tá acumulando. Eu tô esgotada” (M3/C:3a7m); “Foi uma longa ‘cansada’ ter ficado aquele tempo todo antes na preparação... depois. Então, eles em casa diziam que eu tinha mudado, que eu era muito nervosa. E eu mesmo percebia isso. Senti que eu tava diferente pelo estresse e tudo, né? Parecia que eu precisava descansar, voltar pra casa, ter aquela rotina normal e devagarzinho ir esquecendo, né?” (Md1/C:3a1m).*

Pelo menos uma das mães (Md7) destacou que foi preciso um longo período para se reestabilizar após o transplante: *“Levou uns dois anos pra mim conseguir ser a pessoa normal que eu era. Hoje eu acho que eu sou muito feliz. Eu não reclamo de nada, pra mim tudo tá bem. Mas eu sempre tento não reclamar, porque se eu olho pra trás a minha vida já foi muito pior” (Md7/C:4a1m).*

A maioria das mães ressaltou o fato de ter acabado se adaptando a situação, com o decorrer do tempo (Md1, M2, M3, M4, Md7, Md9, M10, M12): *“Eu tô conseguindo dar a volta. No início foi um pouquinho difícil” (M2/C:3a3m); “O começo foi mais difícil, complicado. É tudo novo, depois a gente acostuma e bola pra frente, né? Só alegria, como se diz. (...) Hoje em dia, pra mim, é normal, é tranquilo” (M10/C:5a1m); “Foi uma barra no início e depois tudo mudou. Minha vida mudou pra melhor, depois do transplante. Não tem do que reclamar. Eu reclamava quando dava estas*

intercorrências... os remédios às vezes incomodam um pouco, mas nada que a gente não possa se adaptar” (M12/C:6a).

Neste sentido, várias mães (Md1, M3, M4, Md7, M8, M10) destacaram amadurecimento e mudanças do ponto de vista pessoal: *“E quando tu vive a situação, aí tu começa a compreender toda a dificuldade. Aí tu começa a entrar mais no sofrimento das pessoas. Às vezes até uma tragédia, tipo esses acidentes, desmoronamento, isso já me afeta. Fico mal. Fico triste. (...) Eu acho que eu fiquei mais sensível nesse lado. Eu consigo ver mais o sofrimento das pessoas, dar mais importância ao sofrimento” (M3/C:3a7m); “Eu acho que foi muito sofrido essa história do Cdm7, mas acho que valeu a pena. (...) Hoje eu valorizo muito, coisas que antes passavam despercebido. (...) Eu acho que a nossa família inteira é mais feliz hoje. Antes a gente dava importância ao dinheiro, não queria gastar com festa, coisa assim. Hoje não, hoje nós somos totalmente diferentes. Hoje todo aniversário a gente comemora. Eu acho que aprendemos a dar mais valor. (...) Eu era uma pessoa que gostava de tudo no seu devido lugar. Eu era uma pessoa chata. Eu reclamava muito. No trabalho, eu era muito rígida, eu trabalhava demais e eu queria que ele me acompanhasse. E isso eu mudei. Hoje eu faço o que eu posso fazer, não dou bola pra o que ele vai fazer. O que eu conseguir eu faço, se não, faço outro dia. Isso mudou, hoje a gente vive melhor” (Md7/C:4a1m).*

Pelo menos uma mãe (M13) relatou mudanças negativas: *“[Suspiro longo] Antes de ter todos esses problemas, de tudo, eu era uma pessoa muito independente. Tive que mudar depois. Eu sempre trabalhei, estudei, sabe? E sempre me virei. Eu sempre tive iniciativa. Depois, eu fiquei assim meio que... é... com receio, né? A minha mãe que diz: ‘Eu não sei o que foi que aconteceu contigo, porque tu era uma pessoa que não tinha medo’. Eu digo: ‘Ah, mas acontece que... a gente passa por mudanças na vida da gente...’” (M13/C:6a2m).*

No que diz respeito à autopercepção materna, quase todas as mães (Md1, M3, M4, M6, M8, Md7, Md9, M10, M11, M12, M13) consideraram-se *“uma boa mãe”*. Algumas delas (M4, Md7) acrescentaram a isto, o fato de terem passado pela experiência de transplante: *“Eu me considero uma boa mãe. Tudo que eu já passei... porque eu era uma pessoa que eu era uma criança quando o C4 nasceu. Eu era uma pessoa que não sabia fazer nada na vida. Fui criada com tudo do bom e do melhor. Não sabia nem lavar uma louça! E assim, pra cuidar de uma criança que já nasceu doente, sabe? Eu penso que eu me superei!” (M4/C:3a9m); “Eu aprendi mais coisas, eu sou uma mãe melhor hoje, eu acho que eu sou. Eu aprendi um pouco. Além de eu aprender a dar mais carinho, eu aprendi também ser mais... a corrigir mais” (Md7/C:4a1m).*

Apenas duas mães (M5, Md9) não se consideraram boas mães, ou afirmaram ter tido este sentimento em algum momento (Md9). Assim, uma delas (Md9) afirmou que pensava ser uma boa mãe, até descobrir uma carta em que a filha mais velha mostrava seu sofrimento por sentir-se abandonada e rejeitada pelos pais, após o adoecimento da irmã: *“Eu achava, no começo, que eu era uma boa mãe, né? Aí depois de tudo isso, com minha outra guria, me achei um lixo! Uma péssima mãe! A pior mãe do mundo, né?! (...) ‘Que mãe que nada! Simplesmente eu não enxerguei a minha própria filha!’ Aí, no momento que eu pedi desculpa pra ela e ela me perdoou, eu já comecei a me sentir mãe de*

novo: *‘Eu sou boa como mãe, eu sou uma mãe e eu quero enxergar a minha filha’ (...)* Graças a Deus eu acertei, já tô me sentindo mãe de novo” (Md9/C:5a).

Sentimento de culpa também surgiu para algumas mães (Md1, M4, Md9): *“Se eu tenho que internar, me revolta. Eu acho alguma coisa pra me sentir culpada. Eu já acho que é uma coisa que eu não fiz direito”* (M4/C:3a9m); *“Eu já me senti culpada. Pensava: ‘Por quê?’ Uns dizem porque meu sangue e do meu marido não combina. Eu não sei se tem alguma coisa a ver, o médico diz que não. (...) Mas eu olhava pra ela com dois mesinhos passando por uma cirurgia... Pensa bem, né? ‘Por que que eu fui ter? Pobrezinha, agora tá sofrendo’. Ela não pediu pra vir pro mundo pra tá passando o que ela tá passando. ‘Eu sou culpada da Cdm9 passar por tudo isso’. Eu sempre com aquilo na cabeça”* (Md9/C:5a); *“Acontece alguma coisa, a gente já diz: ‘Onde foi que eu errei?’ Primeira coisa quando ela tá ruim: ‘O que a gente deixou faltar? O que que a gente fez de errado?’”* (Md1/C:3a1m).

Algumas mães (Md1, Md9, M12) sentiam a doença e o transplante como um carma ou castigo: *“Por mais que tu diga: ‘Cada um tem a sua cruz’, mas cada um sente o peso dela também, né? (...) Eu jamais imaginei passar por isso, em toda a minha vida! Eu digo: a gente sempre tem um sonho, mas nunca a gente põe dificuldades no meio, a gente sempre coloca tudo que é fácil, né? E a gente se ver num lugar assim, numa situação assim... A gente se conforma só olhando que do outro lado têm situações piores”* (Md1/C:3a1m). Outras (Md1, Md9, M12), procuravam encontrar um sentido para a doença e o transplante: *“Deus me mandou... por quê? Porque de repente, eu fui escolhida pra cuidar dela. (...) Deus sabia que eu ia ter forças pra cuidar dela. E se viesse pra outra pessoa que não conseguisse? Então Deus escolheu certo, escolheu a mim, a minha família. (...) Essa criança veio pra me trazer alegria, não tem por que pensar ao contrário. (...) Isso não é castigo, porque Deus não castiga ninguém. Isso é uma prova. A minha família tava muito desunida. Tinha muitas desavenças e a Cdm9 trouxe muita reconciliação na família. E eu acho que Deus me deu ela pra mostrar pra gente até onde vai essa fé e eu acredito nisso. Então pra mim foi uma bênção”* (Md9/C:5a); *“Todo mundo vem com sua missão, né? Tudo tem sua dificuldade. (...) Eu encaro isso como o meu caminho, como a minha missão e eu pretendo fazer direitinho ela”* (Md1/C:3a1m); *“Não é fácil, mas como tu não tem outra opção, tu tem que lutar. Eu, hoje, só agradeço a Deus todos os dias da minha vida. Deus não me deu um filho com esse problema em vão. Tudo serve pra alguma coisa na vida da gente”* (M12/C:6a).

Passados alguns anos do transplante, algumas mães (Md1, M3, Md7) descreveram o alívio que sentiram ao verem os filhos clinicamente estáveis, podendo retornar a uma vida normal: *“Agora eu tô me sentindo mãe [fala em tom de alívio]. Uma mãe aliviada, tranqüila dela brincar e não ter nada. Brinca como uma criança... normal. Às vezes eu até esqueço que ela é transplantada, de tão bem que vem, em todos os aspectos (...) A fase escura, de criança ruim, ficou pra trás. A gente vive só o bom de agora. Curtindo tudo. Só as coisas boas”* (M3/C:3a7m); *“Agora que passou a gente consegue respirar melhor, esquecer um pouco de todas as tristezas e todos os traumas que a gente passou”* (Md1/C:3a1m); *“Eu tenho certeza que eu sou uma das pessoas mais feliz do mundo, porque o Cdm7 tá bem, a [irmã] e o [irmão] também tão bem, a minha família toda tá bem”* (Md7/C:4a1m).

Pelo menos uma delas (M3), comentou que após o transplante e a melhora no estado de saúde da filha, pôde começar a aproveitar a maternidade: *“Na verdade eu tô curtindo mais agora. (...) Depois do transplante eu comecei a maternidade boa. Comecei a curtir meu bebê em casa, essas coisas. Aquelas coisas trágicas de ter que sair correndo, passou. Hoje eu curto muito. Aproveito bastante o que eu posso”* (M3/C:3a7m).

Neste contexto, a maioria das mães (M3, M4, M5, Md7, Md9, M10, M11, M12, M13) referiu desejo de começar a reinvestir em suas vidas: *“Eu digo pra minha mãe: ‘Mãe, eu preciso fazer um curso, preciso voltar, porque eu não vou viver pra sempre assim’. (...) Quero voltar a trabalhar. Tô nessa fase de dar um passo”* (M13/C:6a2m); *“Agora eu não quero mais ficar só dentro de casa... (...) Eu quero, de preferência, um dia até poder trabalhar”* (M11/C:5a10m).

Síntese da categoria: Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco

Como pôde ser visto nos relatos acima, a situação de doença e transplante causou um forte impacto na experiência da maternidade, associada à ferida narcísica e ao sofrimento que representou o nascimento de um bebê com uma doença grave, que acarretou risco iminente de morte. Na constante luta pela sobrevivência de seus filhos, estas mães acabaram por abdicar de muitos aspectos de suas vidas, incluindo contato com outros filhos, interesses pessoais, trabalho, autocuidado, passando a viver em torno da doença e do tratamento. Estas abdições, somadas a intensa angústia que representou acompanhar cada fase do processo, de forma intensa e sistemática, levaram a um sofrimento por vezes inimaginável, como elas mesmas o descreveram. A angústia e o medo da morte passaram a ser uma constante, e as formas de aliviar a tensão, reduzidas, uma vez que a maioria das mães tendeu a centralizar os cuidados com o filho, em casa e no hospital, passando longos períodos sozinhas com os mesmos, sobrecarregando-se emocionalmente. Mesmo assim, quando questionadas diretamente, muitas mães tenderam a afirmar que o transplante não interferiu na experiência da maternidade, negando o impacto deste evento em suas vidas, provavelmente como forma de defesa.

No que diz respeito ao tipo de transplante realizado – cadavérico ou intervivos – os sentimentos das mães foram muito semelhantes nas duas situações. Exceção se deu à impotência no pré-transplante, menos intensa nas doadoras, já que elas tiveram uma postura ativa na busca de solução para a longa espera em lista para transplante, submetendo-se a uma cirurgia de risco na tentativa de salvar a vida de seus filhos. Com isso pareceram também ter desenvolvido um sentimento de “missão cumprida”, já que fizeram realmente tudo que poderiam fazer para salvar a vida de seus filhos, obtendo sucesso até aquele momento.

Cabe salientar que, com a melhora do quadro clínico de muitas destas crianças algumas mãe conseguiram lentamente voltar a ter uma vida mais próxima ao que consideravam “normal”. No entanto, este processo foi longo e complexo, sendo que muitas referiram não ter conseguido

se libertar do fantasma da doença, até o momento da realização das entrevistas para este estudo, vários meses ou alguns anos após o transplante. Apesar de todo o sofrimento vivenciado, muitas mães destacaram o aspecto positivo que procuraram tirar desta vivência. Isto incluía não apenas mudanças do ponto de vista pessoal, como maior valorização da vida e dos vínculos, mas também o fortalecimento e o amadurecimento na forma de lidar com as frustrações e dificuldades inerentes à vida. Além disso, com o tempo transcorrido do transplante e a melhora no quadro de saúde dos filhos, algumas mães destacaram o desejo e até a necessidade de começarem a reinvestir nas suas vidas, procurando retomar e preservar a individualidade, construindo planos para o futuro.

O impacto do transplante na relação mãe-criança

A análise dos relatos evidenciou uma tendência da maioria das mães (M2, M3, M4, M6, M8, Md9, M11, M12, M13) de, quando questionadas diretamente, negarem a influencia do transplante na relação mãe-criança. Apenas três mães (Md1, Md7, M10) responderam, em um primeiro momento, que a situação de transplante influenciou a relação, mas em um sentido positivo: *“Eu acho que a gente tem uma amizade, um amor, um carinho uma pela outra, muito mais do que se fosse uma criança normal. Porque a gente dá muito mais valor quando a gente sabe que tá perdendo uma coisa, do que quando a gente tem ela fácil”* (Md1/C:3a1m). No entanto, mesmo aquelas que inicialmente negaram tal impacto, ao longo das entrevistas relataram claramente influências tanto positivas, quanto negativas. A maior proximidade mãe-filho foi um dos aspectos mais destacados por quase todas as mães (Md1, M2, M3, M4, Md7, M8, M10, M11, M12, M13): *“Muito apego depois de tudo que ela passou”* (M2/C:3a3m); *“Não, acho que não influenciou. Eu acho que a gente se apega ainda mais, a gente cuida ainda mais, dá mais atenção”* (M12/C:6a). Várias mães (M3, M4, M11, M13), ao longo das entrevistas, enfocaram abertamente o impacto negativo do transplante na relação mãe-criança: *“Eu acho que um pouco cortou no começo aquela, aquela... aquele carinho que a gente tem, de aproveitar o filho bebezinho. Isso aí a gente não teve com ele. Nisso aí interferiu bastante, porque eu não tive aquele tempo de estar em casa com o C4, curtindo. Mas depois, tudo bem, aí ele cresceu e aí a gente deu em dobro, né? Mas igual, essa fase aí, a gente não teve curtidão assim com ele”* (M4/C:3a9m); *“Eu não diria que é um peso, não. Como eu já ouvi de pessoas: ‘Ah, mas isso é uma coisa, é um peso’. Não vejo desse lado. Eu tento ver que é uma missão, talvez pra aliviar mais assim. Uma missão que... não pedi pra acontecer. Ela também não pediu, então... é uma situação que tem que ser enfrentada. Tem que ser vivida desse jeito. Eu vejo desse lado. Eu procuro não pensar que é uma carga, tento amenizar”* (M13/C:6a2m); *“Eu sou diferente com a C11 por causa da doença, senão não seria, eu acho. Eu fico mais preocupada com ela por causa disso, senão... não é por causa de outra coisa, porque tudo que eu queria é que ela fosse que nem a outra [filha sadia], entendeu?”* (M11/C:5a10m).

Desta forma, a situação de transplante parece ter levado a uma maior valorização dos vínculos e da relação mãe-criança, aparecendo, na maioria dos casos (Md1, M2, M3, M4, Md7, M8, MD9, M11), uma tendência à idealização e negação dos conflitos inerentes a parentalidade e a relação mãe-filho: *“O que eu menos gosto? [pensa] Pior que não sei. Eu acho que eu gosto de tudo”* (M11/C:5a10m). Isto também ficou evidente quando as mães falavam de suas reações às expressões de afeto dos filhos: *“Eu quase morro do coração [quando ele faz algo que me agrada]. Porque não tem explicação: o C4 é tudo pra mim!”* (M4/C:3a9m).

Outro aspecto enfocado por quase todas as participantes deste estudo (Md1, M2, M3, M4, Md7, M8, Md9, M10, M11, M12) foi a expressão de afeto amoroso dos filhos para com elas, tanto na forma de agir, como verbalmente: *“Ele é muito carinhoso. Ele fica: ‘Ah mãe, eu te amo. Tu é minha amiga. Foi Jesus que te deu pra mim’. Ele é um amor! Isso é o que mais me chama atenção”* (M12/C:6a). Estas mães comentaram, ainda, sobre o quanto os filhos procuravam estar próximos e pedir carinho: *“Ela tá sempre pedindo carinho. Ela gosta da companhia, da presença”* (Md1/C:3a1m); *“Ela sempre foi bem carinhosa, bem chegada. Parece que cada vez tá mais. Parece que ela ficou muito mais da gente assim”* (Md9/C:5a).

Duas mães doadoras (Md1, Md7) ressaltaram que sentiam um carinho e gratidão maior dos filhos em relação a elas: *“Eu acho que o amor e o carinho dela é a expressão de gratificação ao que ela nem entende ainda que aconteceu. (...) Porque ela gosta de todo mundo, mas a mãe, né?... Ela dá abraço e beijo que não dá pra nenhum outro, só pra mãe! Então, a gente se sente importante, né?”* (Md1/C:3a1m); *“Quando eu fiquei internada, eu fiquei cinco dias e ela ficou com ele. E ela chorava, queria que eu voltasse: ‘Mamãe, eu quero que tu volte’. Eu acho que eu faço mais falta do que ele”* (Md9/C:5a). Isto também pareceu ter levado a uma maior gratificação das mães, no exercício de seu papel: *“Porque é gratificante tu ouvir ela dizer assim: ‘A tia cortou a barriga da mamãe, tirou um pedacinho e deu pra Cdm1. Agora a Cdm1 tá boa, brigada, mãe’. Isso é tudo! Eu digo: todo esforço vale a pena, né?”* (Md1/C:3a1m).

Uma das mães doadoras (Md7), contudo, afirmou que o filho, em um primeiro momento pós-transplante, tornou-se muito apegado ao pai, atribuindo tal situação ao fato do marido ter sido o principal cuidador no pós-transplante imediato, quando o menino encontrava-se mais fragilizado: *“Teve um tempo, logo que o Cdm7 foi pra casa, que ele só queria ficar com o pai dele. Tudo era o pai! Ele não conseguia falar, só fazia o gesto com as mãozinhas, que queria o pai dele. Era dar banho, era mudar fralda, era fazer leite, era fazer tudo! Aí depois ele inverteu, aí era eu. Ao mesmo tempo em que era eu pra tudo, era eu também pra ele brigar. Aí ele não brigava com os outros, brigava só comigo”* (Md7/C:4a1m).

Assim, em alguns momentos, a dificuldade na relação pôde ser identificada meio ao discurso referente a aspectos positivos (M2, M4, M6, M11, M12): *“Eu não digo perfeito, né? Porque ele tem, ele se irrita bastante também... (...) Ele tá assim meio agressivo. Meio que toca as coisas na*

gente. Mas é muito carinhoso também” (M4/C:3a9m); “Tudo é bom, quando ele me atende, porque eu não tenho muita paciência, que ele responde, ele tá numa fase bem...” (M12/C:6a).

Uma das mães (M2) inclusive relatou brincadeiras com cunho mais agressivo, como expressão de afetos amorosos por parte da filha, mostrando, de certa forma, dificuldade de identificar agressão: *“Ela adora me beliscar! E eu digo: ‘C2zinha, só não me machuca. Não puxa o meu cabelo C2zinha, eu não fico te beliscando’. Aí ela dá risada. (...) E ela faz com força, aí dói. Acho que é o jeito dela de demonstrar carinho, né?” (M2/C:3a3m).*

Várias mães (M3, M5, Md9, M11, M12, M13) conseguiram relatar as dificuldades que encontravam na relação, descrevendo situações que incomodavam. Dentre estas apareceram desobediência e crises de birra: *“A guria tá virada num terror! Vou ser bem sincera. Tá um terror! Teimosa, teimosa. Brigona” (M11/C:5a10m).* Em algumas situações, estas mães relataram sensação de que os filhos tinham atitudes provocativas: *“Aí ela continua cada vez mais, cada vez mais... Ela vê que tá me irritando e ela começa: ‘Porque eu quero falar, porque tu não me deixa falar’. Aquilo vai irritando. Não tem quem agüente!” (Md9/C:5a); “Eu fico... bem irritada. E aí ela fica rindo, mas ela faz pra me provocar. (...) Ah eu fico... [tom raivoso]. Ah, é uma coisa! Aí dá até vontade de sair gritando! ãhhh...” (M11/C:5a10m).*

Ao mesmo tempo, a maioria das mães (Md1, M2, M3, M4, M6, Md7, M8, M11, M13) comentou que os filhos, quando percebiam que elas tinham ficado brabas ou chateadas, tendiam a ficar bastante mobilizados, pedindo desculpas e necessitando uma confirmação de que as mães os perdoaram: *“Ele fica triste, ai depois ele vem pedir desculpa. Ele diz: ‘Oh mãe, eu não vou mais fazer isso, tá?’ Daí ele fica quieto, porque ele sabe que eu não gosto que ele faça coisa errada, que desobedeça” (M12/C:6a); “Ele diz assim: ‘Desculpa, mamãe, desculpa” e eu digo: ‘Eu tô braba contigo!’ Aí ele fica: ‘Desculpa’, ele me abraça com cara de choro e me beija, daí” (M6/C:4a); “Ela pede desculpa. Só que eu tenho que abraçar ela, enquanto eu não abraçar ela, ela não pára de chorar. E toda hora: ‘Mãe, tu me desculpa, tu me desculpa?’ Só que ela deixa tão irritada às vezes que eu não consigo nem desculpar, de tão irritada que eu fico com ela. Mas daí depois que ela... que ela pede desculpa, eu desculpo. Aí passa” (M11/C:5a10m).*

Cabe ressaltar que, apesar do discurso idealizado, a maioria das mães (M3, M4, M5, M10, M11, M12, M13) relatou não brincar muito com seus filhos, afirmando *“não ter paciência”*: *“Sabe que parar para brincar é difícil. Eu tenho tanta coisa pra fazer, pra cuidar, que na hora de parar mesmo, eu tô cansada. Tenho que cuidar de todo o resto. É muita coisa” (M13/C:6a2m); “Eu cuido pra ela brincar na rua. Me sento e deixo ela brincar.(...) Mas eu brincar com ela, não!” (M11/C:5a10m).* Outras (Md1, M2, M6, M8, Md9), por sua vez, revelaram fazer estas atividades com muito prazer: *“Aí, tem vezes que tem que ler quatro, cinco vezes, a mesma historinha. Aí ela se cansa daquela história e passa pra outra. (...) Eu sempre tiro tempo pra brincar com ela” (M8/C:4a11m); “A gente joga bastante. Eu gosto de brincar com ela de boneca. Daí eu sinto que eu sou mãe de novo” (Md9/C:5a).*

A participação dos filhos no dia-a-dia da casa, também foi relatada por algumas mães (M2, M4, Md7) como uma importante forma de interação da dupla: *“Eu procuro dividir o que dá*

pra dividir com ela: escolher feijão... ela adora fazer essas coisinhas de casa. Eu procuro fazer essas coisas junto. O resto, faço quando ela tá dormindo, que aí ela não vai sentir a minha falta” (M2/C:3a3m); “Ele tá cismado é em lavar louça. Se eu tô distraída, ele bota uma cadeirinha, sobe e lava... eu deixei, mas também faz uma sujeira, uma sujeira” (M4/C:3a9m); “Eu vou lá cuidar das vacas, dar pasto pra elas, ele vai junto comigo. (...) Ele quer fazer tudo junto” (Md7/C:4a1m).

Dificuldade em enfrentar os momentos de separação mãe-criança foi algo relatado com muita intensidade por quase todas as mães (Md1, M2, M3, M4, M6, Md7, M8, Md9, M11, M13): *“Eu nunca me separei dele. (...) É difícil, difícil. E em jantar e casamento, tudo o C4 vai junto. Agora mesmo a gente foi em um jantar e eu a deixei nenezinha e levei o C4 [ri]. Não tem jeito. O C4 é grudado com nós” (M4/C:3a9m).* Algumas vezes, o sentimento de pena foi referido pelas mães: *“Morro de dó. Vontade de levar. (...) Mas se eu saio e deixo ela, já sinto porque eu não trouxe. Então é bem raro eu sair sem ela” (M3/C:3a7m); “Ela não gosta muito de ficar, ela quer tá junto comigo. Onde eu tô ela quer tá. Mas pra mim é difícil não carregar, não atender essa necessidade dela. Então eu tento ver esses lugares que eu posso levar de carrinho [por causa do oxigênio]” (M2/C:3a3m).*

A maioria das mães (M2, M3, M5, Md7, M8, Md9, M10, M11, M13) relacionou esta dificuldade de separação e de deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas, com o transplante, devido ao receio de que os outros não soubessem cuidar: *“Mas sempre tem um medinho, por mais que ele [filho] saiba o que ele não pode comer, dá um medinho dessa situação de alimentação” (M10/C:5a1m); “Na escola eu sempre tinha medo: será que ela vai cair, será que ela vai se machucar, será que ela vai se adaptar bem ao outros? Será que vão cuidar direitinho? Mais por causa da doença, no caso” (M8/C:4a11m).* Ao mesmo tempo, pôde-se perceber que as mães também falaram de seus medos em situações corriqueiras para qualquer criança: *“Nunca fiquei uma noite toda longe dela... nem sei se eu conseguiria. Vai chorar, será que alguém vai conseguir acalantar ela?” (M3/C:3a7m).*

Várias mães (M2, M4, M5, M8, M11, M13) relataram dificuldades inclusive de deixar os filhos transplantados aos cuidados dos pais ou outros parentes próximos: *“Se ele vai buscar ela pra sair, eu vou junto!” (M2/C:3a3m); “Ah, não consigo. Fico sempre com medo, né? Eu tô toda hora ligando, o tempo todo [ri]” (M8/C:4a11m).* Várias delas (M3, Md9, M10, M11), por sua vez, deixavam, desde que fosse por um curto período de tempo. Desta forma, por um lado, aliviavam sua sobrecarga, por outro sentiam-se preocupadas com os filhos: *“De vez em quando minha irmã leva. Quando vai num dia e volta no outro. Senão fica aquela coisa tão em cima, sabe?” (M11/C:5a10m); “Depende o passeio. Se eu sei que é pouco tempo, uma horinha assim, eu fico tranqüila. Mas também mais do que isso já não vai, já não deixo...” (M3/C:3a7m).* Pelo menos uma das mães (Md1), apesar de tender a ficar sempre com a filha, afirmou que, nos momentos que precisava se separar, saía com tranqüilidade, pois considerava que a filha estivesse segura e bem cuidada com seus familiares: *“Eu vou tranqüila, porque eu tenho um pouco que confiar em quem tá com ela e eu tenho que pensar em mim, não só nela. Então eu digo: eu tenho que, nesse tempo que eu tô sem ela, pensar nas outras coisas. Claro, a gente pensa, se preocupa e tudo, só que naquela tranqüilidade, assim como*

qualquer mãe que deixa a criança na escolinha ou com o vô. A gente confia, eu tô tranqüila. (...) Aí tanto faz. Seja a vó, seja a dinda, seja o pai, o tio. Ela tem segurança com todos” (Md1/C:3a1m).

Apenas uma mãe (M12) afirmou deixar o filho aos cuidados da avó com frequência e considerou que os momentos de separação eram normais para ambos. Mesmo assim, relatou certa apreensão, quando dormia longe do filho: *“Pra mim é normal. Ele gosta muito de ficar lá na minha mãe. Ele não liga muito de ficar longe de mim. Quando chego pra pegar ele, às vezes ele diz: ‘Ah mãe, eu já vou embora?’ Mas se eu fico longe dele uma noite ou coisa assim, eu já fico com o coração meio apertado” (M12/C:6a).* Esta mãe argumentou que a relativa tranqüilidade descrita se dava porque sua mãe acompanhou o processo de transplante desde o início, sabendo cuidar do filho tão bem quanto ela: *“Porque se eu deixo ele com alguém é só com a minha mãe, então nessa questão do transplante, eu sei que ela cuida tão bem quanto eu” (M12/C:6a).* No entanto, para várias outras famílias (Md1, M2, M4, M6, Md7, M8) este acompanhamento por parte dos parentes também ocorreu, mas não fez com que a insegurança das mães em deixar os filhos aos cuidados dos outros se dissipasse.

Duas mães (M4, M6), que tiveram outros filhos poucos meses antes das entrevistas, compararam a angústia que sentiam ao se separar de seu filho transplantado, com a separação dos bebês sadios, dando-se conta do quanto a experiência de transplante interferiu na capacidade de separação: *“E pra ti ver assim... Deus o livre, dos meus filhos eu gosto dos dois do mesmo jeito, mas com a nenezinha é tão diferente, sabe? É um... eu consigo... ela ficou hoje com a minha irmã. E não é aquela coisa pra mim me separar dela. Eu sou conformada em ter que deixar. Agora o C4, não tem jeito. Não tem jeito. Acho que foi por causa daquele medo de perder ele mesmo. Eu tenho essa coisa assim de deixar ele” (M4/C:3a9m).* Várias mães (M5, M8, M11, M13) referiram acreditar que este receio e sofrimento em relação aos momentos de separação iriam se estender pelo resto de suas vidas: *“Sempre, eu acho que sempre vai ser assim” (M8/C:4a11m).*

Quase todas as mães (Md1, M2, M3, M4, M5, M6, Md7, M8, Md9, M11, M13) referiram que esta dificuldade de separação era tanto delas, quanto dos filhos. Neste sentido, varias mães (M2, Md7, Md9, M11, M13) identificaram insegurança dos mesmos e necessidade intensa de permanecerem próximos: *“Eu acho que ela tem receio, medo talvez. Não sei, uma insegurança. Porque quando eu tô em casa ela quer saber se eu tô lá. Eu vejo que ela me procura na casa: ‘Mãe, mãe, onde tu tá?’ E quando ela acorda, a primeira coisa: ‘Mãe, mãe, onde tu tá?’” (M13/C:6a2m); “É uma função até ela ir [interagir com os outros]: ‘Eu não vou sozinha, tu vai comigo’. E eu: ‘Filha, a mãe tá aqui, tu vai lá brincar’. ‘Eu não vou sozinha, tu vai comigo’. E ela não vai. Ela fica do meu lado” (Md9/C:5a).* Esta dificuldade parecia maior em um primeiro momento, sendo que, quando superada, levava a uma vontade das crianças de permanecerem interagindo com os outros: *“Aí as crianças foram tudo brincar lá fora, quando eu vi, ela tava lá. E quem disse que vinha depois almoçar?! Aí ela se soltou e foi” (Md9/C:5a).*

Outras mães (M3, M6, Md7, M11, M12), deram-se conta de que os filhos conseguiam se separar de forma tranqüila, para realizar atividades de seu interesse, como passear: *“Pra ir passear não preciso ir junto. Ela me dá tchau tranqüila, pega e vai. (...) Daí é o único momento que ela pega e vai sem se preocupar se eu tô com ela ou não. Até gosta. Assim é uma forma dela tá se desgrudando, ela tá começando a se desgrudar mais”* (M3/C:3a7m); *“Muitas vezes quando eu tô em casa ele pede pra ir lá na madrinha dele. Eu deixo ele ir, ele fica bem lá. Só que chega um momento que ele quer ir embora, porque ele quer a mamãe”* (Md7/C:4a1m). Pelo menos duas mães (Md7, Md9) relataram que os filhos ficavam bem com o pai: *“Ela diz: ‘Tchau’. Ela não se preocupa com o horário, de querer ir junto. Mas quando tá só eu e ela, ela quer ir junto. Se o pai dela tá em casa, ela não se importa comigo. Ela fica atrás dele o tempo todo”* (Md9/C:5a). Em algumas situações, esta mudança de atitude parecia envolta em uma tentativa de manipulação das crianças em relação a suas mães: *“Depende com quem ele vai ficar. Se ele fica com alguém que ele não gosta, ele começa a chorar. Mas se é com alguém que ele goste...”* (M6/C:4a).

Várias mães (M2, M3, Md7, M11) relataram *“ter que fugir”*, saindo de casa sem que o filho percebesse, a fim de evitar choro das crianças: *“Aí tem que contar um monte de coisa ou alguém inventa alguma brincadeira pra distrair... É meio camufla. Se eu vou ali e digo: ‘Tô indo tal lugar’, pronto ela já começa a bater o pé. É nessa hora, quando ela tá entretida que eu: ‘Oh...’ [faz sinal de fugir]. Ela não pode me ver saindo”* (M2/C:3a3m).

Várias mães (Md1, M3, M6, M8, M10, M11) comentaram que a reação das crianças ao afastamento dos pais era menos intensa: *“Ela já entende. O pai vai trabalhar, ela sabe, ela dá o beijo dela, tchau e pronto. Mas se ela tá sentindo que vai sair pra outros lugares que dá pra levar ela, ela já pede, ela quer ir junto. Daí ele enrola e diz que vai trabalhar. Trabalhar ela sabe que não dá pra ir, então... ele tem essa jogada de dizer que vai pro serviço, senão ela quer ir atrás”* (M3/C:3a7m).

Uma das mães (Md7) verbalizou o quanto considerava que o apego e a insegurança do filho estavam excessivos: *“Ele não vive sem mim, ele não passa meio dia sem mim. Ele não almoça sem mim, ele não dorme sem eu chegar em casa, ele é, assim, ele é cem por cento o dia todo comigo. (...) Eu acho que ele tá um pouquinho excessivo, ele tá muito pegajoso com a mãe”* (Md7/C:4a1m).

Da mesma forma que as mães relataram dificuldade nos momentos de separação, nos de reencontro, a expressão de afeto das crianças e das mães pareceu intensa para a maioria delas (Md1, M2, M3, M6, Md7, M8, Md9, M11, M13): *“É aquela festa. Nossa, eu chego em casa e eu já escuto um grito lá da cozinha: ‘É mamãe, á mamãe’. Aí eu corro pra abraçar e beijar, levanto ela, faço aquela festa... tô aqui já. É uma alegria”* (M3/C:3a7m).

Tendo em vista a dificuldade de separação, a maioria das mães (Md1, M2, M3, M4, Md7, Md9, M11, M13) decidiu adiar a entrada dos filhos transplantados na escola. Esta, pode ser considerada um marco, já que neste momento as mães vêm-se obrigadas a se separarem dos filhos e deixá-los aos cuidados de outros. Assim, tanto aquelas mães cujos filhos já tinham iniciado a vida escolar (M6, M8, M10, M11, M13), como aquelas que apenas pensavam sobre o

assunto (M2, M3, M4, Md7, Md9), relatavam tal fato com bastante apreensão: “*É só uma pessoa para cuidar, não dá. Aí eu não quis mandar ele. Fiquei com medo*” (Md7/C:4a1m); “*Eu fico apertada. Será que ela tá bem lá? Que vontade de ligar pro colégio e que vontade de ir lá ver. Eu tinha vontade de ficar lá o dia inteiro pra ver como ela ficava na escola. Mas eu pensava assim: ‘Eu não posso fazer isso’*” (Md9/C:5a); “*Não pode ser em qualquer escolinha, ah, não pode! E eu não sei se eu não sou capaz de ficar junto, de longe assim. Eu não sei, porque a C2 é um cristal. Eu tenho medo que não cuidem dela direito. Eu penso muito nisso*” (M2/C:3a3m).

Uma mãe (Md1) falou sobre a ida para a escola com tranqüilidade: “*Vai ser bem tranqüilo. (...) Como é uma escola mais pequena, eles, a principio, vão cuidar. Ela é uma criança diferente... [corrige-se] Normal como todas outras, mas com uns cuidados a mais*” (Md1/C:3a1m). Outra (Md9), considerou que o desejo da filha de ir para a escola, provavelmente se extinguiria após a primeira semana de aulas e separação: “*No começo, no primeiro dia, eu acho que ela vai adorar, vai gostar. Mas depois eu acho que ela vai reclamar e ela não vai querer mais*” (Md9/C:5a). Uma terceira mãe (Md7) pontuou que a ida para escola poderia ser um importante auxílio para o processo de separação mãe-criança: “*Eu acho que, quando ele for pro colégio, vai ser o momento que ele vai se libertar daquele negócio de ficar agarrado comigo, eu acho que ele vai amadurecer um pouco*” (Md7/C:4a1m).

Algumas mães (M6, M11, M13) que já tinham tentando colocar seus filhos na escola afirmaram que eles tiveram dificuldade de permanecer, na primeira tentativa de adaptação: “*Ela chorava, chorava, chorava que não queria ir pra escola. A professora dela disse: ‘Olha, a C13 não quer ficar. Ela quer ficar de castigo em casa, mas não quer ficar no colégio’.* (...) *Quando eu ia levar ela na escola, eu via no olhar dela o pavor d’eu ter que deixar ela lá: ‘Não quero, não quero, não quero’, ela dizia*” (M13/C:6a2m); “*Ela me disse que não ficava no outro colégio porque era muito longe. E esse deste ano é duas quadras de casa. Eu acho que ela se sente mais segura, que qualquer coisinha tô ali. (...) Então acho que ela não ficou porque achava muito longe*” (M11/C:5a10m).

Pode-se pensar o quanto tais dificuldades das crianças também não estavam relacionadas ao forte receio destas mães, de deixarem os filhos aos cuidados da escola, o que pode ter levado a um manejo ambivalente por parte delas: “*A Cdm9 disse que quer muito ir à escola. Aí eu digo: ‘Filha, o dia que tu entrar a mãe não pode tirar mais, tu tem que ir, né? Se tu chorar, tu vai ficar chorando’*” (Md9/C:5a).

Quase todas as mães (Md1, M2, M3, M4, M5, M6, Md7, Md9, M10, M11, M13) relataram o sentimento de vazio e solidão que tiveram, ou imaginavam que teriam, com a saída dos filhos para a escola: “*Parecia que escutava o barulho dele pela casa. Silencio total. (...) Foi bem estranho*” (M10/C:5a1m); “*No começo, quando eu largava ele e chegava em casa, eu chorava que queria trazer ele pra casa... eu ficava muito angustiada. Mas depois foi acalmando. Por mim, o Cdp6 vinha pra casa, mas ele não quer ir pra casa. Ele quer ficar na escolinha*” (M6/C:4a).

Segundo várias mães (M3, M4, M6, M8, Md9, M10), para os filhos, a ida para a escola era menos difícil do que para elas: “*O primeiro dia de escolinha a gente fica com uma pena: ‘Meu Deus,*

pobrezinha!’ Mas pra ela é normal. Ela vai, não chora. Acho que é mais fácil eu chorar do que ela. (...) Às vezes eu penso que eu preciso mais da C8 do que a C8 de mim” (M8/C:4a11m); “Eu fiquei mais ansiosa do que ele, eu acho. Ele não chorou, nada. Ele já tava querendo ir. (...) Ficou tranqüilo e eu não via a hora de dar cinco e meia pra mim ver como foi a tarde dele lá” (M10/C:5a1m); “Ela dá tchau e já vai brincar, jogar bola, vai no balanço, então... nem existe essa...” (M6/C:4a).

Uma das mães (M13) comentou o quanto à ida para escola era interpretada pela filha como sinal de uma vida saudável: *“A C13 não é boba, ela sabe que a vida dela não é bem igual a das outras crianças. Então, quando ela vai fazer coisas que as outras crianças fazem, pra ela é... ela fica feliz! Então ela tá toda nessa empolgação, porque vai pra aula. Ela vai ter coleguinhas, ela vai ter uma professora. Enfim, ela vai ter uma vida assim, vamos supor, normal” (M13/C:6a2m).*

Algumas mães (M5, Md9, M13) também relataram medo do crescimento dos filhos, considerando que, com aquisição de autonomia, o controle sobre eles poderia ser perdido, significando riscos para saúde dos mesmos: *“Eu tenho um receio assim de... [ri] da C13 crescer... E a C13, ela é bem danadinha. Então o meu receio maior com ela assim é talvez na adolescência, sabe? Porque quando é criança a gente faz, mas depois vai chegar uma idade que na verdade eu tenho um receio que fuja do controle. E aí, como vai ser?” (M13/C:6a2m).*

Apesar das mães terem relatado esta apreensão com a separação dos filhos, apenas algumas mães doadoras (Md1, Md7), talvez por elas mesmas terem sido submetidas à separação imposta pelo transplante, consideraram que a vivência de transplante possa ter influenciado nas reações dos filhos à separação. Consideraram que a separação no pós-transplante imediato, quando elas encontravam-se impossibilitadas de ver os filhos devido ao período de recuperação pós-cirúrgico, causou uma certa traumatização nos mesmos. *“Tem umas fotos que eu que bati, que ele aparece sozinho e eu evito deixar ele olhar, porque ele chora. Ele diz que eu deixei ele sozinho. Aí eu digo: ‘Cdm7, como que a mamãe vai tá aqui na foto contigo se eu tava batendo a foto?’ ‘Mas tu me deixou sozinho’. (...) Às vezes, eu penso que ele se sente só, mas eu não sei porque que ele faz assim...” (Md7/C:4a1m); “O único medo que ela tem quando vai pro hospital é eu não tá junto. Porque ela ficou com aquilo de que eu não tava quando ela fez o transplante. (...) Se ela vê que tem mais gente, ela acha que eu vou sair e deixar ela sozinha. O medo dela é só esse” (Md1/C:3a1m).*

Pelo menos uma das mães (Md7), relatou o sofrimento que representou para ela a separação pós-transplante, principalmente associado a uma reação inicial de rejeição por parte do filho, identificada pela mãe na primeira vez que foi visitá-lo após o transplante, cinco dias depois do mesmo: *“Me colocaram do lado da cama, ele pegou e virou o rostinho pro outro lado e ‘Nem tô’. (...) De repente ele pensava que, no pior momento da vida dele, eu não tinha estado com ele. Aí a enfermeira me colocou do outro lado e ele se virou pro outro lado. (...) Aí eu pedi pra colocar no meu colo e ele virou a carinha de lado. Eu peguei as duas mãozinhas e fez uma carinha assim [imita beicinho], mas ele não me olhou direto nos meus olhos. Daí no outro dia eu não quis ir lá ver ele. Não sei se era uma depressão, o que era aquilo, se era uma recaída. Que me deu uma tristeza, uma tristeza, que eu chorei toda manhã” (Md7/C:4a1m).* Outra mãe (Md1) revelou que no pós-transplante

imediatamente a filha solicitava muito por ela: *“Ela pedia muito por mim, por mais que eles me poupassem... (...) Ela chorava e pedia. (...) Aí, depois que eu fiquei direto com ela, ela já se acalmou bastante, mas ainda ficava desconfiada. Aí ela ficou feliz quando eles foram embora, na última semana eu fiquei sozinha com ela, aí ela sabia que eu não ia fugir, né?”* (Md1/C:3a1m).

Além da dificuldade de separação, a maioria das mães (Md1, M2, M5, M6, Md7, M10, M11, M13) relatou um comportamento dependente de seus filhos, principalmente em relação a elas. Algumas crianças, segundo as mães, tendiam a solicitar auxílio inclusive para atividades que conseguiriam realizar sozinhas: *“Ela começa: ‘Mãe, vem me ajudar! Me ajuda!’ Eu tenho que parar o que tô fazendo e me sentar, senão ela não faz. Se deixar sozinha, ela não faz”* (M11/C:5a10m). Esta dependência muitas vezes também aparecia associada a um sentimento de incapacidade de algumas crianças, que tendiam a achar que não conseguiriam realizar atividades sozinhas: *“Às vezes ela diz: ‘Ah mãe, faz pra mim que não vou conseguir fazer’”* (M2/C:3a3m).

Por vezes, tal aspecto também aparecia na forma de insegurança, baixa auto-estima e necessidade de aprovação conforme relatado por algumas mães (M8, M11, M13): *“Ela faz os temas e mostra pro pai dela e pra mim, pra ver se tá bonito. Mesmo que esteja feio tem que dizer que tá bonito, senão ela não entrega. Então é bem complicada a criança”* (M11/C:5a10m); *“Ela diz assim: ‘Mamãe, eu não vou conseguir, eu sou muito burra’”* (M8/C:4a11m). Esta insegurança também foi identificada por pelo menos uma das mães (M13) no que dizia respeito à dificuldade da filha de interagir com crianças da mesma idade: *“Ela foge daquelas crianças da idade dela. Não sei o que se passa. E ela brinca mais com os de dois anos e de três. E quando as meninas adolescentes chegam lá, aí ela fica ali. Eu vejo que ela fica por ali e quer fazer amizade”* (M13/C:6a2m).

Tais inseguranças das crianças também podem estar relacionadas aos receios das mães em relação à fragilidade dos filhos, o que levava, em vários casos (M5, Md9, M11, M13), a um relacionamento superprotetor, com cerceamento e isolamento social dos filhos transplantados: *“Eu não deixo ela ficar na casa de ninguém. Eu tenho que estar o tempo todo enxergando ela. Não adianta. (...) Agora ela tá só dentro de casa, porque eu não deixo ela sair nem pra rua. Aí também não tem com quem brincar (...) Eu não deixo ela andar na casa de ninguém. Eu não gosto”* (M11/C:5a10m); *“Com a Cdm9 foi sempre em função da internação. Sair com a Cdm9 pra passeio não, a gente nunca saiu. Ela não sabe nem o que é ir numa pracinha, ela nunca foi”* (Md9/C:5a); *“Por causa do transplante também ela ficou um pouco... titubeante... às vezes as crianças vem e ela diz: ‘Não, eu não posso. Né mãe que eu não posso?’ Quando é menino maior que ela, que querem brincar, ela se afasta. Ou até brincadeiras que ela vê que é perigosa. Ela não vai. Ela senta. Ela fica por ali olhando. Às vezes dá peninha, sabe Márcia? Ela fica olhando lá na porta de casa. Eu sinto assim que ela quer. Tem aquelas piscinas que enchem da água. Ela fica olhando. (...) Às vezes eu boto a bacia dela separada lá: ‘Olha C13, tá aqui’. Aí ela diz: ‘Eu não quero’ [imita falando meio braba]. Ela quer tá lá...”* (M13/C:6a2m).

Várias mães (M3, M4, Md7, M12), por outro lado, afirmaram procurar não privar os filhos de questões típicas da infância, proporcionando, de alguma forma, uma vida mais

semelhante a das crianças sadias: *“Eu não tenho aquele cuidado [ênfatiza], eu não fico 24 horas em cima! É uma vida normal. Tem aqueles cuidados: não rói unha, não coloca a mão na boca, mas eu deixo ele fazer tudo, não fico privando ele de nada”* (M12/C:6a); *“Eu digo: ‘Se a [enfermeira que orienta os cuidados pós-transplante] passa por aqui, ela vai chamar o Conselho Tutelar’, porque toda aquela listagem de como cuidar da C3... sigo a higiene dela... unha, tento manter cortada. O ambiente onde ela brinca, o quarto, sempre limpo. Mas vai pra calçada brincar e quando vejo tá com a mão na terra, naquele meio fio, naquela areinha que vem de chuva...”* (M3/C:3a7m).

A dependência das crianças também foi verificada no que dizia respeito à alimentação, uso de toalete, cuidados de higiene de forma geral. Neste sentido, várias mães (M6, M8, M10, M11, M13) perceberam que tendiam a incentivar a dependência, tendo em vista o receio de liberar os filhos para realizarem atividades sozinhos, em virtude do transplante. Em relação à alimentação, por exemplo, algumas mães (Md1, M5, M10) referiram continuar auxiliando seus filhos, como uma forma de se assegurarem que os mesmos estavam comendo bem: *“Eu vou sentar com ele, porque senão ele brinca, brinca e come pouco... assim pelo menos eu vejo que ele come”* (M10/C:5a1m); *“Ela não come muito sozinha porque eu não posso esperar ela ter fome pra comer, pelos horários de medicações e jejum. (...) Então ela não aprendeu a comer sozinha ainda porque ela tem que ser muito empurrada, não é muito espontâneo, né?”* (Md1/C:3a1m).

Outras mães (M4, M6, M8, Md9, M12) afirmaram que, de forma geral, os filhos se alimentavam sozinhos, mas, quando carentes, solicitavam que elas dessem comida na boca (M3, M11, M13): *“Ela almoça sozinha, mas às vezes eu tenho que deixar de comer pra... às vezes ela tá naqueles dias que ela diz: ‘Ah, dá na minha boca?’ [imita uma voz mais carente]”* (M13/C:6a2m).

Da mesma forma, pelo menos uma mãe (M10) relatou que, quando longe dela, o filho comia sozinho: *“Na creche, na hora que tem lanchinho ele come sozinho. Mas quando tá comigo, ele sempre pede pra eu tratar ele e eu trato”* (M10/C:5a1m). Muitas vezes, inclusive a forma das mães se referirem às atividades, reforçava a regressão: *“Conforme o tipo do papá, eu deixo ela comer sozinha. Mas no geral eu dou pra ela”* (M2/C:3a3m).

A manutenção da mamadeira também foi justificada por várias mães (Md1, M2, M3, M4, M5, M6, M8, M12) como algo de praticidade e facilitação de rotina, tendo em vista o jejum do remédio: *“Acho que se eu colocar num caneco ela toma normal. Ela só toma na mamadeira porque eu dou pra ela, porque ela tá dormindo e eu não vou chamar. Tem aquela coisa: ‘Pobrezinha, não vou chamar’. Eu deixo ela dormir um pouquinho mais, daí eu dou o leite”* (M8/C:4a11m).

Em relação à dependência/autonomia para dormir, três mães (M6, M8, Md9) relataram que os filhos dormiam em quarto separados e sem a necessidade delas deitarem junto: *“Ela tem o quarto dela. (...) Dorme tranqüila sozinha. E não gosta de luz ligada, luz apagada!”* (Md9/C:5a). Outras (Md1, M3, M10), referiram que os filhos tinham seus quartos, mas necessitavam que as mães os acompanhassem até que eles dormissem: *“Ele quer que eu vá dormir com ele. Faça ele dormir, né? Já pede a mãe, então eu vou lá, deito do ladinho dele e ele logo dorme”* (M10/C:5a1m). Uma das mães

(Md1) argumentou ainda que só colocou a filha para dormir em quarto separado, devido à recomendação médica: *“Eles sempre disseram que era bom ela ter um quartinho só pra ela, aí desde pequeninha tirei ela... (...) Mas ela acha que eu durmo toda noite com ela. Então eu fico com ela até ela pegar no sono”* (Md1/C:3a1m). Contudo, várias mães referiram que os filhos dormiam no mesmo quarto que os pais (M2, M4, M5, M11, M12, M13): *“Ele até tem o quarto dele, mas ele dorme em um colchão, no chão, no nosso quarto. Mas ele deita e dorme sozinho”* (M12/C:6a); *“Geralmente ela não dorme, enquanto eu não deito. (...) Se ela quer dormir antes, ela fica: ‘Mãe vamos deitar, vamos deitar, vamos deitar’”* (M13/C:6a2m).

Duas das mães (M11, M13) justificaram o fato das filhas dormirem junto com os pais, em função do transplante: *“Ela dorme comigo, porque ela caiu uma vez. Ai eu fiquei com medo que ela caísse de noite”* (M13/C:6a2m); *“Depois que veio essas coceiras [devido à alergia secundária ao imunossupressor], eu não consegui mais deixar ela dormir sozinha. (...) Aí, quando a coceira dava muito, eu segurava as mãos dela, pra ela não se coçar”* (M11/C:5a10m).

Em relação às atividades de higiene como banho, escovação de dentes e uso de toalete, todas as mães afirmaram que os filhos, que estavam com idades entre 3 e 6 anos, precisavam de ajuda, sendo que as mães pareciam preocupadas na manutenção de tais atividades, relacionada aos cuidados pós-transplante: *“Xixi ela faz sozinha. Daí quando faz cocô eu que vou limpar, porque eu tenho medo que ela se limpe ao contrário e cause uma infecção”* (Md9/C:5a); *“[Eu fico preocupada de deixar ela fazer as coisas sozinha], porque claro que eu sei que ela não sabe fazer direito, né? Eu acho que é um receio de que alguma coisa... aquela... por isso eu te falei: é tipo um fantasma, que fica assim rondando, sabe? Que tu tem medo de que aconteça, né? Porque tá cheio de coisa...ela pode pegar uma coisa e comer, né e... depois vai no banheiro, não lava a mão e sai. Porque criança a gente ensina, mas só que.. não é como tu tá ali de olho”* (M13/C:6a2m). Algumas mães (Md1, M3, M12), no entanto, procuram incentivar a maior independência das crianças, ensinando algumas atividades ou permitindo que eles fizessem parte das mesmas sozinhas, para depois revisarem. Isto ocorreu com mais frequência em relação ao banho e escovação de dentes, consideradas por muitas como um exercício lúdico da criança: *“Em tudo eu deixo um pouquinho sozinha, eu dou a escovinha de dente, por mais que ela não saiba escovar. E tomar banho, eu sempre deixo um tempo ela sozinha no chuveiro ou na banheira, depois eu vou, né, pra ela começar a aprender a se virar sozinha. Mas sempre eu vou e ajudo a acabar”* (Md1/C:3a1m).

Já em relação ao uso toalete, nenhuma criança, independentemente da idade ou sexo, realizava tais atividades sozinhas. Em algumas situações, as mães descreveram tentativas dos filhos de realizarem tais funções sem auxílio, sendo que algumas incentivavam e outras, mesmo que sem se dar conta, acabavam interferindo nessas iniciativas: *“Ela vai ao banheiro, mas eu sempre vou atrás pra ver”* (M13/C:6a2m).

Mesmo no que dizia respeito a atividades que não envolviam cuidados importantes pós-transplante, como o vestir-se, parece que as mães tinham dificuldade de incentivar autonomia

dos filhos. Por exemplo, em relação à troca de roupas, a maioria das mães (M3, M5, Md7, M8, Md9, M10, M11, M12, M13) afirmou que, se elas autorizassem ou incentivassem, provavelmente os filhos fariam sozinhos: *“Eu acho que ele até se vestiria, mas eu já... nem deixo ele fazer sozinho. Já dou banho, já visto, bem coisa de mãe”* (M10/C:5a1m); *“Não, a gente que veste. Se eu deixar ela consegue sozinha, mas eu já dou banho e já pego e ponho a roupa nela”* (M8/C:4a11m). Pelo menos três crianças, segundo o relato das mães (M3, Md7, Md9), inclusive solicitavam esta autonomia, brigando com suas mães para realizarem as atividades de forma independente: *“Mas ela tem vontade de aprender a fazer as coisas. Ela já tá... trocar a roupa, ela já quer. Ela já quer se secar. Então eu deixo... eu já digo: ‘Pega e se seca aí, se vira’. Porque é o que ela quer. Eu até gosto que ela faça. (...) Calçar um sapato, um chinelo, ela adora quando ela consegue. Às vezes, a sandália eu deixo frouxinha, só chega e já coloca. Ela adora”* (M3/C:3a7m); *“Ela quer tudo ela fazer, ela fazer, ela fazer. Aí só quando que ela não conseguir mesmo que ela chama: ‘Me ajuda aqui’. Fora isso, ela quer fazer tudo sozinha. Por isso que eu digo: ela é muito adulta pra uma criança”* (Md9/C:5a); *“Trocar roupa, eu dou a roupa e ele quer trocar. Esses dias ele botou a blusa, botou virado. E ele fica bravo: ‘Deixa que eu coloco’”* (Md7/C:4a1m).

Este desejo de algumas crianças de realizar atividades sozinhas também foi verificado em outras áreas. Várias mães (Md1, M3, M4, M8, M10, M13) referiram que os filhos tendiam a tentar desenvolver atividades, recorrendo ao auxílio dos outros somente quando fracassavam em suas tentativas: *“Ele faz sozinho, se vira. Se tem um carrinho dele de baixo da cama, ele vai lá, pega a vassoura e puxa o carrinho. Ele só me avisa: ‘Mãe, vou pegar uma vassoura pra pegar um carrinho meu’. Muito ele se vira e pouco ele me pede as coisas”* (M4/C:3a9m); *“Eu peguei a avaliação dela e a professora escreveu assim que ela não é uma criança que vai depender dos outros, pedir pra alguém ajudar as coisas. Ela quer ser independente”* (M8/C:4a11m); *“Se ela vê uma coisa, ela mesmo quer tomar a frente, entendeu? Ela tem esse lado aí”* (M13/C:6a2m).

Outro aspecto ressaltado foi o quanto as crianças, quando necessitavam de ajuda, tendiam a procurar sempre o auxílio das mães, ao invés de recorrer a outras pessoas próximas, como o pai ou outros familiares: *“Porque a maioria do tempo, ela tá sempre comigo. Então, às vezes tem a vó em casa e ela vem e pede pra mãe, se eu tô lá, né? Senão serve qualquer um, se a mãe tá é a mãe”* (Md1/C:3a1m); *“Ele [marido] ainda não colabora mais porque às vezes a C3 não quer ficar com eles. É só a mim, porque tem o costume. Às vezes um banho. Pode ir lá dar o banho nela, ou secar ela que ela fez xixi, mas não. Pra complicar ela me chama. Mas de birra. Não quer o pai, mas de birra, porque o pai tá ali”* (M3/C:3a7m). Este comportamento parecia se modificar quando as mães não se encontravam no mesmo ambiente que os filhos, quando os mesmos, segundo as mães, desenvolviam atitudes mais ativas na busca de solução para os problemas encontrados.

Esta atitude mais ativa dos filhos foi, em algum grau, identificada pela maioria das mães (M3, Md7, M8, Md9, M10, M12; M13) também no que dizia respeito aos cuidados e restrições pós-transplante, já internalizados, pelo menos parcialmente, por algumas delas: *“Na alimentação, que*

são duas horas que ele tem que ficar em jejum de manhã e a noite, que ele já sabe” (M12/C:6a); “Se você perguntar se ele pode comer feijão, ele vai dizer que ele não pode [por alergia secundária ao imunossupressor]. Pode botar no prato que ele não come, ele entende” (M10/C:5a1m); “Ela diz: ‘Eu não posso fazer isso’. Ou fala pros outros: ‘Tu não pode me empurrar, porque eu fiz fígado’. ‘Tu não sabe que eu não posso fazer isso?’ É a maneira dela mesma se cuidar... (...) E se alguém dá uma bala, ela diz pra pessoa: ‘Eu não posso comer, não tá na hora ainda’. E ela fica perguntando: ‘Posso comer, mãe? já tá na hora?’” (M8/C:4a11m).

Apesar do comportamento regressivo, descrito pelas mães, quase todas (Md1, M2, M3, M4, M6, Md7, M8, Md9, M10, M11, M12) afirmaram que os filhos apresentavam um desenvolvimento emocional adequado para a faixa etária: *“Uma criança saudável, como se fosse normal. (...) Na escola ele é bem ativo, tudo. A gente vê pelo jeito que ele presta atenção que ele tá aprendendo, né? É bem espontâneo, sabe fazer as coisas. É bem esperto” (M10/C:5a1m); “Tá super bem. É uma criança assim normal. É muito inteligente, esperto. Na escola ele vai super bem. Já sabe escrever o nome dele. Sabe os números. Super inteligente” (M12/C:6a).* A maioria delas (Md1, M2, M3, M4, M6, Md7, Md9), inclusive, considerou que os filhos tinham um desenvolvimento muito acelerado ou acima da média: *“Não sei se é pelo o que ela sofreu, eu acho ela muito mais inteligente do que as outras crianças. Ela se vira, assim, uma maravilha! (...) Que eu acompanho em outras crianças, eu sempre vi elas mais adiante fazer isso, né” (Md1/C:3a1m); “Terrivelmente depressa [o desenvolvimento], porque pra ela é tudo muito... eu acho que ela tá compensando o tempo que ela ficou aqui no hospital parada. (...) Tá bem o desenvolvimento dela, tanto no físico quanto no emocional” (M2/C:3a3m); “Depois que ele fez o transplante melhorou muito, porque ele não fazia nada. Pobrezinho, nem sentar ele sentava. Era bem complicado pra ele (...) Mas hoje, o desenvolvimento do C4, mas credo! É uma maravilha assim. (...) Sinceramente eu acho que o C4 tem às vezes uns pensamentos de adulto. A gente chega a se apavorar às vezes com os pensamentos dele, a inteligência, que às vezes me surpreende as coisas que ele fala” (M4/C:3a9m).* Pode-se perceber, no comentário de pelo menos uma das mães (M6) que, devido à história de doença e transplante, elas acabaram esperando que o desenvolvimento dos filhos fosse bastante afetado também a longo prazo, surpreendendo-se com a recuperação e o desenvolvimento posterior da criança, o que representava um grande alívio e satisfação: *“Bah, achei que o Cdp6, por ser transplantado, ia ficar bem atrasadão, sabe? Agora tu olha assim e te surpreende. (...) Antes ele tava bem atrasado, pelo visto nas outras crianças. Mas agora ele tá adiantadíssimo assim” (M6/C:4a).*

Síntese da categoria: O impacto do transplante na relação mãe-criança

Como pôde ser visto acima, apesar das mães terem tendido a afirmar que a situação de transplante não influenciou a relação com seus filhos, seus relatos mostraram um forte impacto da situação de transplante em diferentes áreas. A ênfase dada pelas mães foi em relação à maior proximidade que essa situação gerou e às expressões de afeto amoroso dos filhos para com elas, entendidas pelas mães como um reconhecimento pela imensa dedicação a eles. Tais aspectos

ficaram ainda mais evidentes entre as mães doadoras, sendo que algumas delas relataram expressões de gratidão dos filhos e um forte sentimento de ligação e completude. Ao mesmo tempo, pôde-se identificar uma intensa idealização, da maioria das mães, no que dizia respeito aos seus filhos transplantados e a relação estabelecida com os mesmos. Desta forma, inclusive em situações em que se identificavam conflitos subjacentes e afetos agressivos, as mães tendiam a negá-los ou minimizá-los. Isto pode ter ocorrido como uma forma de defesa, devido a sentimentos ambivalências na relação com os filhos transplantados, pois, ao mesmo tempo em que eram fontes de alegria, também representavam inúmeras abdições, frustrações e sofrimento, associados a uma história traumática de doença e transplante, como ficou evidenciado no relato de algumas mães.

Outro aspecto verificado na análise dos relatos foi a intensa dificuldade de separação mãe-criança, que estava presente de forma intensa na maioria delas (C2, C4, C5, Cdp6, Cdm7, C11, C13), independentemente da idade ou do tempo transcorrido desde o transplante. Esta intensa ansiedade de separação surgia, para as mães, relacionada a uma sensação de que, longe delas, os filhos não sobreviveriam. Vinculados a esta dificuldade de separação foram identificados ainda comportamentos superprotetores por parte das mães e uma tendência, mesmo que inconsciente, de incentivar a dependência e cercear a autonomia dos filhos transplantados, o que apareceu em diferentes áreas, como alimentação, cuidados de higiene, uso de toalete, ida à escola. As crianças, por sua vez também mostravam muitas vezes ansiedade diante da separação e comportamento regressivos, dependentes, assim como insegurança no contato com os outros.

Outro aspecto que se destacou foi o quanto a relação das mães com seus filhos transplantados tendeu a ficar pautada nos cuidados e preocupações em relação à saúde da criança, permanecendo, em segundo plano, questões relativas ao lazer e a descontração. Isto pode ser considerado uma das fontes geradoras de conflitos e do intenso sofrimento emocional para estas mães, já que a relação mãe-criança, mesmo daquelas cujos filhos tinham transplantado há mais de dois anos, permaneceu muito centrada na doença, transplante, cuidados médicos e risco de morte.

Manejo materno no contexto do transplante

O fantasma da doença e o receio de que a qualquer momento os filhos pudessem ter uma recaída, pareceu acompanhar a maioria destas mães (M2, M3, M4, M5, M6, Md9, M11, M13), influenciando a relação com seus filhos. Isso se evidenciou, inclusive, em relação à forma de manejo, já que a maioria delas (M2, M4, M5, M6, M10, M11, M13) acabava sendo permissiva e superprotetora, como forma de tentar compensar o filho pelo sofrimento vivenciado: “*Nós estamos em cima dele o tempo inteiro, pelo fato de tudo que aconteceu*” (M4/C:3a9m); “*Posso estar errada, mas eu penso assim oh... ‘E se acontece uma coisa pra ela amanhã? Porque vamos ser bem*

realistas, um transplantado é um transplantado! Eu tento deixar ela... viver e gostar do que ela faz, porque eu nunca sei o que vai acontecer amanhã. (...) Ela é uma criança diferente, sempre vai ser por causa da doença, e a gente não sabe se no andar da carruagem... vai que aconteça da gente perder ela, porque nunca se sabe. Então é por isso que eu dou um pouco de vantagem pra C11. Eu dou, minhas irmãs dão, todo mundo dá [ênfatisa]. (...) A gente faz vantagem pra ela, não é porque ela seja criança ou porque ela é bonitinha... a gente dá vontade, porque a gente tem medo do que possa acontecer, entendeu?” (M11/C:5a10m).

Desta forma, a tendência a ceder aos desejos infantis, tornando-se permissivas em excesso, foi bastante comum em várias mães (M2, M4, M5, M6, M10, M11): *“No meio da madrugada ela resolve andar um pouco de balanço. E aí eu digo pra ela: ‘Mas C2zinha, é 5 e meia da manhã. Tá tão frio, agora não dá pra gente brincar. Vamos deitar mais um pouquinho, daqui a pouco a gente levanta e eu vou brincar contigo’. Aí depois ela vai deitar comigo” (M2/C:3a3m); “Duas da manhã ele quer jogar joguinho. Se eu digo que não, aí ele chora. Aí eu já deixo ele fazer” (M6/C:4a).*

Em várias situações (M2, M4, M5, M6) esta permissividade e dificuldade de ser firme eram verificadas inclusive quando dizia respeito aos cuidados de saúde: *“Ela tira [o oxigênio]. Aí tem que deixar ou ficar indo atrás colocando...” (M2/C:3a3m); “Às vezes ele não quer tomar o remédio... Aí eu digo que ele não vai jogar joguinho... aí ele toma, mas quando vê, já tá comendo algo junto, que não pode...” (M6/C:4a); “Ele não respeita o jejum, quando tu vê ele tá abrindo a geladeira. Tem que ficar de olho nele. (...) E pra usar máscara no hospital é uma briga! É uma briga, briga, briga mesmo. Faz muito escarcéu” (M4/C:3a9m). Outras, por mais pena que ficassem dos filhos, procuravam ser firmes em relação a isso: “Às vezes tu pode ver ela chorando, mas tu não pode dar comida naquela hora, né? Ela não pode fazer, que aquilo ali é pro bem dela. Então ela tem que acostumar com aquilo, né?” (M8/C:4a11m).*

Em termos de manutenção de uma rotina para as crianças, também se verificou permissividade. Apenas duas mães (M4, M8) afirmaram que os filhos tinham horário regular para dormir e deitavam cedo: *“Como ela toma remédio às dez da noite, antes, bem antes, ela tá dormindo. Ela dorme nove horas. Às vezes ela dorme as oito e meia, às vezes às oito. Depende” (M8/C:4a11m). Algumas mães (M4, M5, M6) disseram que os filhos não apenas não tinham horário para deitar ou levantar, como costumavam permanecer até de madrugada acordados: “Ele dorme até o meio dia. Deus o livre acordar ele antes desse horário. Ele fica num reino só” (M4/C:3a9m); “Fica direto, até o Pd6 ir dormir, pela uma hora, duas horas, por aí. Então não tem um horário fixo pra ele dormir. Não adianta, ele fica acordado” (M6/C:4a).*

Nessas situações, várias mães referiram ficar com pena dos filhos (M3, M4, M5, M6, M11, M13) e por isso não conseguirem ser firmes o suficiente: *“Eu não consigo, não consigo educar ele do jeito que eu sei que é pra educar. Eu não sou firme nesse negócio. Um pouco eu acho que é por causa do transplante, por ele ter tido esses problemas, ter sofrido tanto... Eu não sei, mas eu não consigo” (M6/C:4a); “Pode influenciar um pouco pelo fato de às vezes eu sentir dó dele, sabe? [fala em tom bem sóbrio]. Então é... pelo que ele já passou. Então foi a maneira d’eu lidar com ele. Muitas vezes eu não*

faço as coisas e deixo ele fazer umas coisas que eu penso... às vezes eu não devo, mas eu penso, que ele já sofreu bastante: 'Não, vou deixar então'. Ceder um pouquinho, né?' (M4/C:3a9m). Pelo menos uma das mães (M3) afirmou que, apesar do forte sentimento de compaixão que ficava, procurava não transparecer para a criança, de forma a tentar evitar um impacto negativo deste sentimento na relação da dupla ou no desenvolvimento da filha: "Eu tenho dó porque: 'Ah, tadinha, ela passou por esse processo'. Às vezes eu penso: 'Ah, eu sofri tanto com ela. Tudo que eu queria era ela tá aqui comigo. E agora tô castigando? Tô dizendo não pra ela?' Mas fica pra mim, eu não deixo ela sentir que eu tô com dó, que depois... 'A minha mãe sente dó'. Aí ela já pega o meu ponto fraco. (...) Se ela fizer arte, desobedecer, eu vou castigar. Vou ter, né? (...) Só que eu penso que ela é muito difícil e eu preciso ser firme" (M3/C:3a7m)

Além da pena em relação aos filhos, várias mães (M3, Md9, M11, M13) referiram uma preocupação excessiva em relação à opinião dos outros sobre um manejo mais severo com os filhos. Assim, inclusive aquelas mães que procuravam, de uma forma geral, serem mais firmes com eles, relataram que tinham dificuldade de lidar com os filhos quando estavam "em público", tornando-se mais permissivas por receio do que os outros iriam pensar: "Eu amenizo pra não fazer berreiro na mesa com mais pessoas ao redor. Se tá sozinha, chora, deixa chorar, nem tô ligando. Agora se tem mais pessoas..." (M3/C:3a7m); "Eu não deixo ela se passar comigo. Não deixo ela me bater. Ela me deu um tapa, porque ela não tá em casa, porque se ela tá em casa, ela não faz. Porque ela sabe que eu não vou dar nela na frente de gente, que ainda são capaz de me xingar e até chamar o Conselho. Agora aqui [no hospital], ela dá uma de se aparecer (M11/C:5a10m); "Com ela, em casa, eu falo: 'Não é pra fazer' e ela se aquieta, mas quando tá na rua assim... aí ela vê que a situação tá boa pro lado dela, aí ela faz" (M13/C:6a2m).

A partir dos relatos maternos, pôde-se verificar que várias crianças (M2, M4, M6, M10, M11, M13) acabavam dominando e manipulando suas mães, já que conheciam seus "pontos fracos" e sabiam o que fazer para estas cederem às suas solicitações: "Às vezes a gente dá o que ele quer, pra ele parar, o que é errado, né? (...) Por isso eu acho que ele já se acostumou, já sabe o ponto fraco da gente" (M10/C:5a1m); "Às vezes eu corrijo, mas às vezes eu deixo passar, quando eu vejo que ela tá irritada assim... eu procuro amenizar" (M13/C:6a2m).

Em várias situações, as mães (M3, M4, M5, M6, Md9, M10) referiram que os filhos sabiam que estavam fazendo algo que não deviam, mas aguardavam que as mães chamassem atenção mais vezes ou de forma mais firme para obedecerem: "Ela já percebe no tom da minha fala. Na minha voz ela já percebe que não adianta, não tem discussão. Aí ela concorda" (M3/C:3a7m). "A Cdm9 é bem teimosinha, muito insistente, ela insiste. Aí no momento que tu mostrar que tu tá braba, que ela vê que tá feia a coisa, aí ela sossega. (...) Tu tem que acabar brigando sério com ela, pra ela poder aceitar" (Md9/C:5a).

Várias mães (M3, M4, M5, M10) consideraram esta atitude por parte das crianças, como provocativa: "Ele tá me olhando e tá fazendo. Ele espera pra eu xingar ele, pra ele parar de fazer. É isso que ele faz" (M4/C:3a9m); "Às vezes ele ri de mim. (...) Acho que ele tá tão acostumado já de tanto

eu chamar a atenção dele, que às vezes ele não leva à sério” (M10/C:5a1m). Uma das mães (M2) referiu, inclusive, achar graça do comportamento da filha, acabando por incentivar o mesmo: “Ela muda os olhos [quando é contrariada]. Fica me olhando bem séria, me encarando, pra ver qual vai ser a minha reação. Mas eu tenho muita vontade de rir. Fico mordendo a língua pra não rir, que se eu rir ela vai me pegar [dá risada, durante a entrevista, sem crítica]” (M2/C:3a3m).

Esta permissividade e comportamento superprotetor levavam, muitas vezes, a uma baixa tolerância à frustração por parte de quase todas as crianças (M2, M3, M4, M6, Md7, Md9, M10, M11, M12, M13): “Se eu digo: ‘Hoje nós vamos em tal lugar’. Se não acontece, porque nubla o tempo, ai pronto... fica emburrada” (M13/C:6a2m); “Ela fica irritada, ela diz: ‘Não consigo montar isso aqui!’ Ai ela já atira fora: ‘Não quero mais, não consigo!’ Pronto! Ela é explosiva, bem assim” (Md9/C:5a); “Às vezes, ele poderia tá louco pra comer alguma coisa, que fosse um salgadinho, vamos dizer. Se eu abrisse o pacote no lugar errado, pronto! Era motivo pra ele não comer”(Md7/C:4a1m).

No entanto, várias mães (M3, M4, Md9, M11) significavam estas características, como personalidade forte: “A personalidade é uma coisa incrível. É forte, sabe? Pra ele, o que é, é, e não importa. Desse tamanho ele já tem a personalidade bem feita mesmo. O que ele diz que é tem que ser e pronto. E ele não muda de opinião” (M4/C:3a9m); “Ela é uma pessoa de gênio forte, personalidade forte, apesar da pouca idade, mas ela tem essa característica assim” (M13/C:6a2m). Uma das mães (M3) questionou-se do quanto este comportamento da filha estaria relacionado com o transplante: “Às vezes, eu penso que esse jeito mais enérgico, impulsivo, de querer as coisas na hora, que foi um pouco por essa passagem dela... Esse comportamento de não ter muita paciência... Eu acredito que seja um pouco por causa do transplante sim, dessa passagem, desse tempo de internação” (M3/C:3a7m).

Cabe salientar que esta dificuldade das mães de serem firmes com os filhos e imporem limites parece ter levado, na maioria dos casos (M2, M3, M4, M5, M6, M10, M11, M13), a problemas de comportamento na criança, entre eles agitação e dificuldade de controle de impulso: “A C3 não pára na cadeira, tem que ficar se mexendo. (...) Ela é tão impulsiva nas atitudes dela às vezes, tão...” (M3/C:3a7m); “Ele é bem agitado. Muito mesmo. Não pára. Tá sentado, daqui a pouco ele tá de motoca, daqui a pouco ele quer jogar o joguinho. (...) Ele não tem limite, entendeu?” (M6/C:4a).

Além disso, várias mães (M4, M5, Md7, M10, M11) afirmaram que os filhos respondiam e por vezes tentavam bater nelas, quando contrariados: “Ele tem muita mania, às vezes, de bater na gente. Quando ele quer as coisas que a gente não quer, é assim” (M10/C:5a1m); “Ele tá muito respondão. Agora ele deu de querer se botar na gente quando a gente xinga ou quando não quer...” (M4/C:3a9m); “Ela quer me morder, briga comigo, quer dar em mim. Quando eu digo não” (M11/C:5a10m).

Estes problemas de comportamento e dificuldades com disciplina vivenciadas em casa pela maioria das crianças eram também reproduzidas nos outros ambientes que as crianças freqüentavam (M2, M3, M4, M5, M6, M11, M13): “E quer coordenar todas as brincadeiras. E quando não concordam com ela, nossa! Ela fica bem emburrada” (M13/C:6a2m); “Ela vai, brinca com todos os

brinquedinhos dos amiguinhos, mas ninguém pode mexer nos dela. Ela é um pouco egoísta com os brinquedos dela. É dela e é dela!” (M3/C:3a7m); “Ele é muito agitado, ele fica de castigo na escolinha. Aí ele sabe que não é para fazer mais, entendeu?”(M6/C:4a); “Ela dá, puxa o cabelo das amigas se é contrariada. Esses dias ela tirou um punhado de cabelo da guria [dá risada].(...) Às vezes quando ela não concorda, ela vai pra cima. A defesa dela é toma lá, dá cá...” (M2/C:3a3m).

Uma das mães (M6) que mostrava muita dificuldade de ser firme com seu filho, referiu medo das conseqüências disto para o menino: *“Eu sei que por um lado eu tô errada... senão ele nunca vai obedecer. Me preocupo com tudo isso, né? É a educação dele. Depois como ele vai crescer, como é que ele vai ser” (M6/C:4a).* Mesmo assim, não conseguia manejar de forma distinta, nem mesmo permitir que o pai fosse mais rígido com a criança, interferindo e protegendo o filho quando o pai tentava se impor.

Outra mãe (M13) referiu ficar muito insegura sobre até que ponto deveria ser firme, e até que ponto deveria ceder: *“Não sei se é superproteção, se é exagero? Eu queria entender esse lado, até pra que eu me sentisse melhor... Se é normal, se não é. (...) Eu digo pelo fato dela ser uma pessoa transplantada. Devo soltar mais as rédeas ou o que eu poderia fazer pra ajudar mais ela? E me ajudar também, porque eu fico naquela coisa de, de... não sei... não é bem pânico, porque não chega a ser tanto. Mas chega a ser uma coisa assim que me assusta, entendeu?” (M13/C:6a2m).*

Essas dúvidas e inseguranças em relação ao manejo com o filho transplantado apareceram em diversas áreas. No decorrer das entrevistas, as mães descreveram diferentes formas de manejo com os filhos, em diversas situações. Por exemplo, em relação a alguns procedimentos médico-hospitalares considerados por elas como “mais difíceis” ou “sofridos”, como o jejum ou a coleta de sangue, várias mães (Md1, M2, Md7, M8, M13) referiram procurar distrair as crianças para estas não sofrerem tanto: *“Eu procuro distrair. Levo ela, pego uma coisinha pra ela brincar” (M8/C:4a11m); “Às vezes, a gente tá aí almoçando, tá jantando e ela vê uma coisa na mesa que ela não pode comer, ela começa a chorar. Eu deixo de comer e vou pro quarto brincar com ela” (Md1/C:3a1m).* Uma das mães (M13) também afirmou utilizar esta estratégia quando a filha não podia fazer algo que as outras crianças estavam fazendo: *“Eu digo: ‘Vai brincar’. ‘Não, eles não querem deixar [porque ela não corre como os outros]’. ‘Não, C13, pode brincar’. Eu tento, né? Às vezes quando eu vejo que não tem nenhuma conversa, aí dou um banho e dou alguma atividade pra ela em casa mesmo. Procuro distrair pra que ela não fique mal naquela situação” (M13/C:6a2m).*

Outras mães (Md1, M3, M5, M13) referiram seguir as mesmas restrições da criança, para não submetê-las a visão de outros fazendo aquilo que elas não poderiam: *“Ela viu eu comendo a sobremesa e eu disse: ‘Cacaca’. Que tava ruim. Aí ela disse: ‘Oh mãe, é cacaca, tá ruim’ [ri]. Pra mim jogar fora, né? Já que ela não pode comer, eu também não posso. Aí eu ‘Tá, tá ruim’. Joguei fora. Mas é difícil” (M3/C:3a7m); “Se eu sei que ela não pode comer um bolo, eu já não faço; um doce, eu já não faço. Tem que evitar tudo, né, então tudo é diferente” (Md1/C:3a1m).*

Em muitas circunstâncias, várias mães (M2, M3, M4, M5, M11, M13) procuravam utilizar a barganha como forma de manejo: *“Até eu consigo as coisas com a C2 na base da troca, porque se eu revidar ela... eu acho que não é bem por aí, sabe? (...) Eu tenho que ficar pensando alternativas... tudo na negociação”* (M2/C:3a3m); *“Às vezes a gente faz uma troca, um acordo e aí ele aceita”* (M4/C:3a9m). Pelo menos uma das mães (M2) utilizava-se do brinquedo como forma de introdução de disciplina: *“E no brinquedo eu já vou aproveitando... (...) Então eu já vou botando a máscara nela e nas bonecas dela, que é pra ir se familiarizando”* (M2/C:3a3m).

Algumas mães (Md1, M2, Md7), por dificuldade de lidar com o choro dos filhos, acabavam omitindo informações ou até mentindo para os filhos, principalmente no que dizia respeito a cuidados médico-hospitalares: *“A gente convidou ele pra ir pra cidade e ele ficou faceiro que ele queria comprar um brinquedo... no caminho nós já fomos aplainando o terreno. (...) Aí quando ele desceu ali ele viu que era o hospital, ele disse: ‘Aí mamãe, mas aqui não é... Aqui é Porto Alegre, mas eu não queria fazer o ‘pic’. ‘A gente nem sabe se tu vai fazer, se tu for precisar fazer, tu não precisa chorar’”* (Md7/C:4a1m); *“E quando não pode comer por causa de exame, é difícil. Eu digo pra ela que a tia do papá ficou presa no banheiro e que ela não pode fazer papá pra ninguém naquele dia. Vou inventando isso”* (M2/C:3a3m). Uma das mães (Md1) deu-se conta do quanto este procedimento acabou sendo prejudicial para a filha, que se tornou mais insegura e desconfiada: *“Quando ela ia fazer endoscopia ou qualquer procedimento, eu não dizia pra ela, porque ela não aceitava e chorava. Então chegava lá e tinha que fazer, né? Então, agora ela tem ainda esse medo: ‘Oh, a mãe não me avisou, o que que vai acontecer?’ Então eu, pra poupar ela, às vezes hoje ela tem mais trauma, né?”* (Md1/C:3a1m).

Duas mães (M8, Md9), por sua vez, afirmaram que, desde antes do transplante, sempre procuraram conversar com as filhas sobre os procedimentos e restrições necessárias, falando sempre a verdade. Uma delas (M8) comentou, no entanto, que esta forma de manejo havia sido orientada pela psicóloga, o que a tranquilizava: *“Ela sabia tudo sobre o transplante e que eu ia ser a doadora, porque eu expliquei pra ele. Eu já tinha conversado com a psicóloga e ela disse que era pra mim conversar com ela, era pra dizer as coisas. A gente sempre foi orientada. (...) E eu não escondo nada dela. (...) Se ela vai fazer um exame que eu não sei se dói, eu tenho que dizer: ‘Olha minha filha, a mãe não sabe se dói’. E se doer tu tem que dizer”* (Md9/C:5a); *“Acho que ela aceita bem de tanto conversar com ela, explicar. Sempre dizer a verdade, não mentir: ‘Ah minha filha, amanhã tu pode fazer’. Não é assim. Então diz: ‘Tu nunca pode fazer’. Aquilo que um dia ela vai poder fazer, tu vai dizer. Mas o que ela não pode fazer, ela vai crescer sabendo que ela não pode”* (M8/C:4a11m).

O manejo verbal foi referido pelas mães como o mais utilizado. Duas delas (Md1, M3) afirmaram que procuravam elogiar os filhos sempre que estes tinham uma atitude considerada positiva: *“Às vezes ela fala: ‘A Cdm1 é querida, a Cdm1 pede’. E eu digo: ‘Sim, muito bem. Tu pediu, foi querida’. Então ela se acha importante, né?”* (Md1/C:3a1m); *“Adora me mostrar o prato, pra eu ver que limpou tudo, porque aí eu elogio um monte. Ela adora, então ela limpa o prato só pra mim falar”* (M3/C:3a7m). Todas comentaram que procuravam conversar e explicar para os filhos o porquê

das orientações ou limitações: *“A gente explica o porquê, conversa. Aí ela entende. Ela é uma criança que mais entende falando do que no grito ou no tapinha”* (Md1/C:3a1m). *“Ela quer aquilo ali e não quer conversa, não tem que conversar com ela. Ela diz: ‘Por que tu tem que conversar comigo? Eu não quero conversar!’ Ela fala assim pra gente. Eu digo: ‘Mas tem que conversar, porque eu tô te explicando...’ ‘Mas eu não gosto de conversar, eu gosto de fazer’”* (Md9/C:5a).

Quando estas formas de manejo não surtiam o efeito esperado, várias mães (M4, M5, M6, M10, M11, M12) recorriam ao grito: *“Ele tira do sério, a gente fica braba com ele também. Mas tenta contornar do jeito que dá, né? (...) Eu converso com ele, às vezes dou uns gritos também”* (M10/C:5a1m); *“Eu grito muito com ele. (...) se eu gritar ele obedece, se eu não gritar ele não obedece”* (M12/C:6a). Outras (M3, M4, M5, M6, M11, M12), ainda utilizavam a ameaça: *“Eu disse pra ela esses dias: ‘Guria, vou te largar com teu pai e vou me sumir’. ‘Ah, não faz isso mãe’. ‘Aí, tu tá me incomodando!’”* (M11/C:5a10m); *“Brinquedo no chão, não guardou vai pro lixo. Eu digo pra ela tu vai brincar e vai guardar teus brinquedos. Às vezes ela diz que não e não, eu cato tudo e jogo no lixo, pra ela assustar e saber que eu vou jogar tudo fora os brinquedos dela. Ela chora, corre pro quarto dela, faz um choredinho. Aí eu tiro umas coisas do lixo pra dar uma disfarçada”* (M3/C:3a7m).

Em várias situações as mães (M5, Md7, Md9, M10) referiram necessidade de fazer contenção física: *“Eu seguro ele [quando ele quer me bater] e digo: ‘Não’. Tento falar mais firme com ele, né?!”* (M10/C:5a1m); *“Uma vez ela se agarrou em mim, começou a bater em mim de braba. Eu agarrei as mãos dela e disse: ‘Cdm9, não é pra fazer assim’. Ficou com uma cara de raiva, deu aquela crise nela, que eu cheguei a ficar com medo! Eu xinguei ela, baixei a mão dela e ela se agarrou em mim e começou a chorar, chorou, chorou. Aí passou aquilo ali, ficou um doce”*(Md9/C:5a).

Outra forma de manejo referida pela maioria das mães (M3, M4, M5, M6, Md7, Md9, M11) foi o castigo. No entanto, apenas algumas conseguiram ser firmes, enquanto outras ficavam com pena e logo cediam: *“Boto de castigo e deixo lá. Aí no momento que ela fica de castigo, ela diz: ‘Mãe, eu te amo, mãe. Me tira daqui, eu te amo muito, muito’. Ela fala assim, aí eu fico bem quieta”* (Md9/C:5a); *“Eu coloco ele de castigo, mas aí ele chora e eu não consigo deixar ele. Fica um minuto e já sai”* (M6/C:4a). Várias mães (M4, M5, M6, Md7, M11) afirmaram que a dificuldade de manter o castigo, assim como de ser firme em outras formas de manejo, muitas vezes estava relacionada ao temor referente ao estado de saúde dos filhos: *“Comecei a colocar ele de castigo! Meu Deus do céu, ele derrubava tudo que tinha dentro. Gritava, gritava, gritava, que às vezes eu achava que ele ia se finar gritando. Nos primeiros dias, eu tive que pegar e ceder, porque eu chegava lá e ele tava jogando no chão e escorrendo suor, no piso gelado, né? Aí eu pegava tirava ele e conversava com ele, aquilo não adiantava nada. Aí foi assim e eu deixava ele cada vez mais tempo lá de castigo. Aí ele começou a entender. Foi assim que eu consegui”*(Md7/C:4a1m). Este receio das mães era identificado pelos filhos, que pareciam manipular as mães na tentativa de dominar a situação: *“O meu pai me disse que ele já pegou o nosso jeito de tirar ele do castigo. Ele começa a tossir, tossir, tossir e daí eu me enervo e vou lá: ‘Tá, vem cá. Tu não vai mais fazer isso?’ ‘Não, me desculpa’. Faço pedir desculpa e tiro ele do castigo. Daqui a pouco ele tá fazendo as mesmas coisas, sabe?”* (M4/C:3a9m).

Estes aspectos apareceram de forma ainda mais intensa quando se tratava de punição física, sendo que a maioria das mães (M2, M3, M4, M6, Md7, M8, Md9, M10, M13) procurava evitar ou nunca utilizar este tipo de manejo: *“Me dói assim se eu precisar desse procedimento de bater nela. É uma coisa que não faz bem pra ela. Eu sei que não tira pedaço, mas eu não gosto deste método”* (M2/C:3a3m); *“Eu não bato no C4. Não bato mesmo! Mas olha, eu morro de pena de judiar dele. Não sei se é pelo fato de tudo que ele passou, mas não bato e nunca vou bater. (...) Eu não imaginei que eu fosse ser assim, sabe? Que às vezes eu via as outras crianças mal educada e eu dizia: ‘Mas credo, nada que um laço não resolva’, sabe? Mas assim pra ele, não tem”* (M4/C:3a9m). Duas delas (M3, Md9) utilizavam a punição física como última forma de manejo: *“Aí, às vezes eu digo: ‘Cdm9, se tu não parar eu vou pegar o chinelo’. Tem dias que não tem conversa com ela, não adianta. (...) Eu não gosto de bater, eu, pra dar um tapa, tem que ser uma coisa terrível”* (Md9/C:5a).

Várias mães (Md1, M3, M5, M11, M12), por outro lado, utilizavam a punição física de forma mais natural: *“Eu dou umas palmadinhas ou eu falo forte, aí ela já muda, né? Às vezes, ela dá aquela chorada e depois passa, ela já sabe que fez errado. Depois ela vai e diz pros outros que ela fez errado e que a mãe deu uma palmada. (...) Sei que às vezes quando dá um tapinha, assim, dói mais pra gente do que pra ela. Só que às vezes é necessário”* (Md1/C:3a1m); *“Eu peguei uma vara essa semana e botei lá. Que ele tem medo de mim, que ele sabe que eu brigo mesmo, eu dou um tapa bem dado na bunda quando merece, (...) puxo a orelha”* (M12/C:6a). *“Eu digo: ‘Já pego o chinelo!’ Daí ela diz: ‘Não, tá mãe, tá, tá mãe, eu faço’. Ela já automaticamente, ela já...”* (M3/C:3a7m).

Estas mães (Md1, M3, Md7, Md9, M12) que referiram serem mais firmes, de forma geral afirmaram não considerar mais os filhos como doentes, procurando lidar com eles, como crianças saudáveis: *“O que a gente faz pra ela é o que qualquer outra criança recebe, a mesma educação”* (Md1/C:3a1m); *“Tem as orientações da equipe, porque eles são mais sensíveis, né? Mas na verdade no meu filho eu não notei dele ser sensível a nada. Ele não teve nada de anormal. Deixo ele brincar na terra, que eles dizem que não pode, eu dou banho de mar, dou banho de piscina, que a equipe fala que tem que cuidar, mas eu não fico restringindo ele. (...) Eu mesmo digo pra ele: ‘C12, tu não tem problema nenhum mais. O teu problema foi lá atrás, hoje tu tá curado. Tu só toma um remédio pra manter uma coisa que não é tua, um fígado que tu tem novo’. Graças a Deus nunca teve problema nenhum”* (M12/C:6a); *“Agora eu vejo ela como uma criança normal. Não dou privilégios porque ela é uma transplantada. Eu quero levar ela no patamar de criança normal. Vou educar normal, sem regalias. É assim que eu penso. Assim que vai ser”* (M3/C:3a7m).

Duas mães (M4, M10), no entanto, relataram que muitas vezes não conseguiam este feito, parecendo tentar se autoconvencer da possibilidade de educarem seus filhos como fariam se eles não tivessem transplantado: *“Agora ele tá bem, praticamente curado, né? Então ele tem que viver uma vida normal. Ele tem que ter uma educação de uma criança normal, né? (...) Eu trato ele como se fosse uma criança que nem fez transplante. Prefiro tratar assim pra mim tratar ele também melhor. Porque se eu tratar ele como doentinho aí ele vai ficar muito dengosinho.(...) Antes eu até ficava com peninha, sabe? Mas agora não, tô vendo que ele tá bem, então não tem porque eu ficar com pena”* (M4/C:3a9m);

“Nunca tratei como coitadinho, como doentinho. Pra mim ele sempre foi uma criança normal, perfeita, mesmo antes do transplante, como depois. Claro, que tem alguns cuidados, mas nada que ele... ‘Ah ele não pode fazer isso porque é transplantado’. (...) Pode ser que lá no fundinho, intimamente, pode ser... mas eu nunca aquilo: ‘Ah, tadinho é doente...’ Nunca ninguém tratou ele assim. Sempre como uma criança normal, né?”(M10/C:5a1m).

Cabe ressaltar que algumas das mães (Md1, M3, Md7) que referiram serem mais firmes com os filhos, relataram, de forma geral, ter que fazer um esforço para agir assim, tendo em vista a consciência de que aquilo era necessário para a educação e bom desenvolvimento do filho: *“Hoje eu digo que não adianta eu ter arriscado a minha vida pra salvar o Cdm7, se agora eu não vou cuidar da educação dele, se agora eu achar que ele pode fazer tudo o que ele quer, ele vai ser um adulto insuportável, se ele se criar assim” (Md7/C:4a1m); “É difícil! É sofrido, mas eu penso assim: ‘Se eu liberar tudo, ninguém vai suportar a C3, porque ela vai ficar chata. Quando tiver com outras crianças, com outras pessoas, ela vai ser aquela criança chata, que ninguém vai gostar. Então eu penso desse lado para mim poder me agüentar.(...) Então vai ser ruim pra ela pro futuro. Ruim pro trabalho. Ela não vai saber baixar a cabeça. E às vezes é obrigado. E no estudo, ou no relacionamento com outras pessoas mesmo. Se eu conseguir me manter como tá, eu acredito que ela vai se desenvolver uma criança boa” (M3/C:3a7m); “Às vezes até eles dizem em casa: ‘Bah, tu é muito dura com ela’ eu digo: ‘Não, ela precisa aprender tanto quanto uma criança normal’. Eu digo: ‘Não é porque ela teve esse problema que eu vou ter que dizer sempre sim pras coisas’. Eu sou dura se eu preciso dizer não, deixar chorar, eu deixo. Às vezes a gente precisa falar com voz mais forte, às vezes a gente precisa dar uma palmadinha, tudo pra educar pro melhor. Eu digo, ela tem que ser uma criança normal como todas as outras. (...) Por mais que eu possa ser dura com ela, eu tô sendo a melhor pra ela” (Md1/C:3a1m).*

Uma destas mães (Md1) contou ainda que procurou criar um registro escrito da experiência de doença e transplante, como forma de incentivar a filha ao autocuidado: *“Desde que ela começou a internar, eu tenho um caderno escrito com as coisas dela, com tudo que a gente passou junto, eu e ela. Se um dia ela precisar, ela tem lá escrito tudo que ela passou, pra que ela não perca esse grande valor. Que ela sempre dê valor e procure fazer tudo certo, pra que sempre fique boa. Eu achei uma coisa importante, daí eu fiz” (Md1/C:3a1m).*

Síntese da categoria: Manejo materno no contexto do transplante

A análise dos relatos descritos acima apontou que a situação de transplante teve um forte impacto no manejo materno com o filho transplantado, expressa de forma geral, em comportamentos superprotetores e permissivos, envoltos em sentimento de culpa e pena, devido ao sofrimento vivenciado com a doença e o transplante. Tais comportamentos, em alguns casos, eram verificados inclusive no que dizia respeito aos cuidados de saúde necessários em função do transplante, como uso contínuo de medicação, manutenção de jejum, cuidados de higiene e uso de máscara no hospital e lugares muito movimentados. Neste sentido, algumas mães revelaram o

desejo de poupar os filhos de mais um sofrimento e da tendência a deixá-los usufruir tudo aquilo que desejavam, em função do constante medo da morte.

Em relação às formas de manejo utilizadas, as mães relataram procurar “conversar” com os filhos. Ao mesmo tempo, pôde-se perceber que seus manejos verbais eram muito envoltos em barganha, omissões ou distorções de informação, na tentativa de evitar reações de raiva e o choro de seus filhos. Além disso, pôde-se identificar ambivalências maternas, a medida que também admiravam as reações intensas, determinadas e, por vezes, oposicionistas dos filhos, considerando-as engraçadas, indicativo de saúde ou de “personalidade forte”. Assim, tais atitudes pareciam incentivar comportamentos regressivos, de birra, descontrole de impulso, baixa tolerância à frustração e as tentativas de manipulação, por parte das crianças. Isto levava não apenas a mais conflitos na relação, como também a necessidade de atitudes mais severas quando realmente se fazia necessário conter a criança. Por outro lado, estes comportamentos infantis, obviamente, eram reproduzidos em outros ambientes, levando muitas vezes a desadaptação social da criança. Nestas situações, muitas vezes as mães esperavam que os outros - pais, professores e equipe médica e multidisciplinar - responsabilizassem-se pelo manejo de tais aspectos, poupando-as de mais esta responsabilidade.

Cabe ressaltar que aquelas mães que conseguiam de forma geral ser mais firmes, revelaram ter que se “policiar” para não ceder, pensando sempre nas conseqüências disso para o futuro de seus filhos. Outras, apesar de darem-se conta das possíveis conseqüências emocionais da permissividade e da dificuldade na introdução da disciplina, não conseguiam agir de forma diferente. Além disso, revelaram não compreender porque era tão difícil mudar suas atitudes, dando indícios da existência de fatores inconscientes, responsáveis por tais comportamentos.

A análise dos resultados indicou ainda que, de forma geral, as mães doadoras, participantes deste estudo, conseguiram manejar de forma mais tranqüila com os filhos, sendo mais firmes e claras em suas atitudes. Isto pode ter ocorrido tanto pelo fato de parecerem ter uma relação menos ambivalente com os mesmos, quanto devido à estruturação familiar e ao apoio constante dos maridos, muito presentes também no dia a dia com os filhos.

Relação pai-criança no contexto do transplante

O segundo eixo de análise, conforme exposto anteriormente, refere-se à relação dos pais com os filhos transplantados, identificada nos conteúdos manifestos e latentes presentes nos relatos dos pais durante as entrevistas. Foi subdividida em três categorias, para fins de análise: 1) *Precursores relacionais - A experiência da paternidade em foco*; 2) *O impacto do transplante na relação pai-criança*; 3) *Manejo paterno no contexto de transplante*.

Precursores relacionais - A experiência da paternidade em foco

A análise dos relatos mostrou que o período inicial de doença foi bastante impactante. Neste sentido, o diagnóstico e a indicação de transplante foram sentidos como um choque para quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, P5, Pd6, P7, P8, P9, P10, P13): “Porque primeiro que a gente soube, a gente leva um choque e custa a aceitar. (...) Nos primeiros dias assim, a cabeça chegava a dar um giro, de tanta coisa que passava pela cabeça: ‘Como é que vai ser? Como é que vamos fazer? Como é que vamos conseguir? Será que ela vai conseguir receber uma doação?’ Era um monte de coisas” (P1/C:3a1m); “Difícil acho que foi escutar mesmo isso aí. (...) Foi triste [receber o diagnóstico], eu fiquei apavorado” (P8/C:4a11m); “Foi um impacto muito grande, desde o momento que a pediatra da nossa cidade deu esse diagnóstico de Atresia nas Vias Biliares. Ela falou: ‘A sua filha precisa fazer um transplante pra salvar a vida dela. Eu falei: ‘Doutora, transplante, doutora?’ ‘É, é a única alternativa. Ai vocês tem que correr atrás, porque essa menina só tem no máximo até dois anos de vida. Ela tem que fazer transplante antes dos dois anos’. Ai foi um impacto pra mim muito grande, que eu não sabia o que que era um transplante na minha vida, tá entendendo? Até você se esclarecer, até você definitivamente se adequar aquele negócio, demora muito. Eu passei um calvário, uma via crucis terrível, que eu espero que ninguém passe pelo que a gente passou, porque é muito difícil e complexo” (M13/C:6a2m).

Quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, Pd6, P7, P8, P9, P10, P11) falaram das dificuldades que enfrentaram durante o processo e do sofrimento que representou para eles, verem seus filhos passando pela situação de doença e transplante, e sendo submetidos a procedimentos dolorosos: “O mais difícil foi quando ele começou no sofrimento ali, que ele teve amarelinho, com a barriguinha inchada. (...) E eu só tenho recordação de quando ele ficou intubado. Acho que esse momento foi muito triste pra mim, porque eu nunca podia imaginar que ia passar isso na minha vida” (P4/C:3a9m); “É difícil, na hora do transplante. (...) Me apavorei no início, que fizeram a anestesia pra levar ela pra sala de cirurgia, eu fiquei meio apavorado. Eu nunca tinha passado por isso aí” (P8/C:4a11m); “O sentimento maior foi quando foi feita a primeira cirurgia dela. Ela tinha menos de 3 mesinhos... era bebezinho, né? Isso aí é meio complicado. Um bebê ir pra sala de cirurgia. Foi o primeiro impacto... (...) E quando ela tava internada mesmo, daí bota aquelas sondas, tomar medicamento, é tudo na veia. Perdia uma veia, botava em outra. Então a parte mais dura pra mim é isso aí” (P3/C:3a7m).

A maioria dos pais (P1, P2, P5, P9, P10, P11, P13) referiu a angústia e impotência que sentiram, ao ver os filhos sofrendo: “E o pior de tudo é isso, essa questão da impotência que a gente... O que eu posso fazer eu faço. Eu corro atrás, eu... eu... mas na questão da C11 eu sou totalmente impotente [chora muito durante toda esta fala]. (...) A gente fica amarrado, não pode fazer nada. O que eu posso fazer eu faço. Eu digo que o poder de Deus começa na minha vida, quando terminar o meu. Mas o meu poder ainda não terminou, mas... em relação a C11, terminou. Não posso fazer mais nada” (P11/C:5a10m); “Não tinha o que fazer, no caso. Tentava, dava volta. Mas tinha que esperar, não tinha o que fazer, né?” (P10/C:5a1m).

Vários pais (P2, P4, P8, P9, P10, P13) falaram diretamente do medo da morte: “Foi uma barra meio difícil de passar. Nenhum pai gostaria de ter passado isso, né? Bah, nós sofremos um monte.

Nós achamos até que ia perder ele, né?” (P4/C:3a9m); “Eu imaginei de tudo [riso nervoso]. Tudo de bom e de ruim que tinha pra imaginar... que tu não sabe, né? (...) Por mais que a gente não queira pensar nas coisas negativas, mas sempre... não adianta, sempre a gente pensa. Não tem como escapar [riso nervoso]” (P9/C:5a); “É muito difícil quando a gente fica nessa esfera ai, porque eu vi uns transplantados lá na UTIP morrer. Eu pedia a Deus, a toda hora, que não acontecesse isso, que a minha filha não tivesse esse mesmo destino. Eu ficava todo o tempo temeroso com ela” (M13/C:6a2m).

Um dos pais (P9), cuja esposa foi doadora, ressaltou o quão difícil foi ter filha e esposa submetidas ao mesmo tempo a cirurgias: *“Eu tinha as duas pra cuidar. E vê as duas daquele jeito depois da cirurgia foi... pra mim foi... aquilo... acho que nunca vai sair da lembrança minha, aquele momento pós-cirurgia. Foi terrível mesmo. Até eu digo: ‘Eu preferia ter sido eu, porque aí eu não ia ver nada!’ [ri]. (...) O que eu passei depois da cirurgia foi... bah eu achei que eu não ia agüentar. (...) Era a filha e a esposa: 7, 8, 9, 10 horas ali e nada de notícia. Muito ruim” (P9/C:5a).*

Vários pais (P1, P3, P7, P9, P13) falaram da dificuldade que representou para eles a distância de suas cidades de origem do centro de tratamento dos filhos. Isto dificultava o acompanhamento, já que precisavam trabalhar: *“O que eu sentia bastante é quando ela tinha que ficar no hospital, porque eu não podia ficar aqui. Porque eu tenho o serviço, eu trabalho. Não dá pra abandonar tudo. (...) Tinha dias que eu chegava a ligar 3 ou 4 vezes pra Md1. Ia trabalhar um pouco, ficava pensando: ‘Mas como é que a Cdm1 tá?’ Ai já ligava. Eu precisava saber como ela tava, senão eu não me sentia bem. Não conseguia nem trabalhar” (P1/C:3a1m); “Ficar longe da casa dos teus pais, longe dos teus amigos. Ir pra outro estado, sem conhecer ninguém, sem ter um.. um ombro amigo pra te dar uma palavra de conforto, tá entendendo? Foi muito pesado, foi muito difícil pra mim e pra minha esposa” (M13/C:6a2m).*

Um deles (P13), inclusive, teve que se mudar de sua cidade, deixando o filho mais velho, de dois anos, aos cuidados da sogra, para viabilizar o transplante: *“A distancia, né? Porque eu jamais saí do meu estado. A gente ir pra outro estado tão distante como é o Rio Grande do Sul. Muito difícil pra nós...(...) Foi uma escolha que... é deixar um filho pra salvar o outro. É uma decisão muito forte, tanto pra mim, como pai, como pra ela, como mãe” (P13/C:6a2m).* Esta mudança de moradia acarretou não apenas o afastamento do filho mais velho, mas impossibilitou que acompanhasse situações importantes em sua cidade de origem: *“O meu pai, infelizmente, quando eu já tava há quatro meses ai, ele faleceu. Quando ele já tava quase uma semana enterrado a minha irmã me ligou avisando que ele tinha falecido de um ataque fulminante do coração. Ele era diabético tipo II. E quando eu fui pra ai, eu não era diabético, eu acho que depois que ela me deu a notícia, acho que o impacto da notícia que desencadeou a diabetes em mim [chegando a ser internado em hospital de POA]. Foi muito difícil pra mim. Eu era muito apegado com ele” (P13/C:6a2m).*

Alguns pais (P4, Pd6, P9) destacaram lembranças difíceis que permaneceram, mesmo com o passar dos anos: *“E eu ainda levei ela até a mesa de cirurgia, então... aquilo ali foi outra coisa também que... eu achei que eu não ia nem sair lá de dentro. Eu tive que tomar água e... [riso]. (...) Diz a enfermeira, que eu quase desmaiei. Foi... foi horrível! Foi uma coisa assim que vai ficar na lembrança*

pra sempre, né? Foi... foi muito ruim! (...) E tu não saber o que vai acontecer depois. Se chegasse a acontecer alguma coisa, sei lá. Aquilo ali ia marcar pra sempre, né?” (P9/C:5a).

Ao mesmo tempo, vários pais (P2, P4, P9, P10) falaram da felicidade que significou para eles o dia do transplante e ver os filhos se recuperando após o procedimento: *“Quando ligaram pra nós, que era pra levar ele pra ai, foi a maior felicidade do mundo! [fala orgulhoso/emocionado]. Isso não tem preço que pague uma notícia dessas. Porque faltou bem pouquinho pra nós perder ele. Se desse mais dois meses, três meses, talvez a gente perdia ele. Ele tava bem afetado, né?” (P10/C:5a1m); “Foi uma felicidade quando ela acordou. Principalmente quando ela... que ela tava com a sonda na boca e ela não podia falar direito, eu só entendia... que tava com fome [ri]. Aquilo ali foi a maior alegria de ver ela dizer que tava com fome. Dava pra ver que ela já tava bem, né? Ai dali foi só alegria depois, né?” (P9/C:5a).*

Depois do primeiro impacto e do sucesso do transplante de seus filhos, quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, P5, Pd6, P7, P8, P9, P10) consideraram que se adaptaram e que estavam podendo retornar a uma vida normal: *“Agora depois do transplante tá bem mais tranqüilo que antes. Dá pra...ter uma vida, pelo menos. Porque antes era sempre aquela função. Ter que cuidar em tudo. Agora já tá bem melhor. (...) Não deu mais nada. Tá ótima agora. Dá pra dizer que a gente tá tendo vida normal” (P1/C:3a1m); “Depois que a C2 reagiu e dali pra cá eu, sinceramente, não vejo problema. Não encaro como um problema isso ai” (P2/C:3a3m); “Depois do transplante só foi alegria. Só alegria. (...) Hoje tá ótimo. Tudo certinho. Trabalhando todo mundo. Normal, normal, normal.” (P10/C:5a1m).*

Dois pais (P11, P13) comentaram do impacto do transplante, a longo prazo, considerando que as mudanças no estilo de vida e a maior preocupação, enquanto pai, permaneceriam para sempre: *“Eu não esperava passar por isso. Pensava que era só transplantar, vai te embora pra casa, toma teu remédio e pronto. (...) A atenção em cima da saúde dela é dobrada. (...) Tem que marcar de perto. Não pode baixar a guarda. Não é por ela já ter transplantado que a gente pode ficar acomodado. Ai que começa a história. Você não tem mais o seu sono tranqüilo, o seu ritmo de vida. É uma entrega total para o resto da vida pra uma criança dessas, entendeu?” (M13/C:6a2m).*

Neste sentido, as intercorrências pós-transplante foram relatadas por alguns pais (P1, P11, P13) como algo muito assustador: *“Logo depois do transplante, descobriram que ela tinha uma trombose. Ela fez o transplante no sábado e na quarta fizeram outra cirurgia... ali acho que foi a hora que eu... que parecia que tudo ia desabar. (...) E teve uma época que a gente sempre ficava com medo porque ela continuava com aqueles sangramentos. Ai se dava uma febre e a gente já ficava com medo: ‘Será que é sangramento de novo? Não vai? É uma virose, não é?’ Foi bastante estressante pra nós” (P1/C:3a1m); “Chorei um dia ai, que me desesperei. Não agüentava mais ver ela naquele estado [com a pele de todo o corpo em ferida devido alergia ao imunossupressor]. Ai eu disse pros médicos: ‘Eu prefiro que vocês tirem o remédio dela, se tiver que correr o risco dela morrer é melhor do que ver ela nesse estado’. Não tem condições de ver uma filha nesse estado. Ela tava horrível. Ela não vivia mais. Vivia em cima da cama, com dor. Como tu vai querer... tu vai... tem gente que é egoísta, né? Querer que uma*

peessoa fique do teu lado, embora torto, por egoísmo? Não tem sentido. Mas às vezes eu falo para as pessoas e as pessoas não entendem” (P11/C:5a10m).

Outra dificuldade relatada por pelo menos três pais (P5, P8, P11) foi lidar com o preconceito dos outros em relação ao uso de máscara ou sintomas apresentados pelas crianças: *“Olha, tem um pouco de preconceito, né? Não em função do transplante, mas em função da pele dela [feridas]. A M11 disse que tinha um monte de preconceito dos coleguinhas e entre os pais também. Eles não queriam que os filhos ficassem com uma criança com feridas, tipo uma sarna, né? Que coisa triste a gente passar por uma cena dessas, um preconceito contra um filho” (P11/C:5a10m).*

Neste sentido, pelo menos um dos pais (P11) destacou o seu papel como protetor da filha: *“Quando saio na rua com a C11, eu me sinto o escudo dela. Eu sou o escudo dela. Quando tô com ela, eu tenho que proteger ela. (...) E não vou aceitar que as pessoas venham com preconceito ou risadinha ou qualquer tipo de coisa. E eu já entrei em atrito. A gente briga mesmo por causa dos filhos da gente, a gente briga” (P11/C:5a10m).*

Apesar de todas estas situações descritas, a maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P8, P10), quando questionados diretamente, consideraram que a situação de transplante não interferiu na experiência de ser pai: *“Não, nem um pouquinho. Nada, nada, nada. (...) Eu não boto isso na minha cabeça. Na minha visão eu não coloco isso como um problema. (...) Aconteceu. Ninguém quis: ‘Ah, ele vai nascer com problema, com doença’. Então nós não botamos essas dificuldades na frente” (P10/C:5a1m); “Não [influenciou], eu acho que pelo contrário, acho que a gente aprendeu muita coisa. A gente pára mais pra pensar como as coisas deveriam ser, né? Que... Eu acho que não atrapalhou, só fez a gente amadurecer mais” (P1/C:3a1m); “Eu acho que não interferiu em nada. (...) A gente continua vivendo da mesma maneira que antes, continua tudo a mesma coisa. (...) Eu não mudei em nada, continuei trabalhando, fazendo o meu serviço e a mãe dela faz o dever de casa, cuida a casa” (P8/C:4a11m).* Contudo, vários pais (P1, P5, Pd6, P9, P11, P13), no decorrer da entrevista passaram a abordar o impacto do transplante na paternidade: *“É, não é fácil, não é como ser pai de uma criança que não tem nenhum problema. Mas também não é tão difícil” (P1/C:3a1m); “Pode ter influenciado na parte de ter mais cuidado com ela. (...) É uma responsabilidade a mais. (...) É como se fosse um cristalzinho, tem que ter mais cuidado com ela do que com uma criança normal” (P5/C:4a).* Pelo menos dois pais (P9, P11) falaram do quanto consideraram complexo ter que dar conta da situação de transplante, e do desejo de não ter precisado passar por tudo isto, ou de esquecer muitas vivências que tiveram: *“As pessoas sempre dizem que Deus dá o fardo que a gente pode carregar, né? (...) Eu não queria ter força para carregar esse fardo, mas se eu tenho força, eu tenho que levar” (P11/C:5a10m); “É que foi tanta coisa que.. tem umas coisas que a gente procura esquecer, algumas coisas ruins, né? Mas...” (P9/C:5a).*

Questões referentes à ferida narcísica também surgiram para vários pais (P5, Pd6, P10, P11): *“Ela é minha filha, independente de ferida ou não. Claro que não sou obrigado a gostar das feridas dela e nem a lamber as feridas dela, mas ela é minha filha, ela saiu de mim, as feridas dela é parte de mim, porque é da minha genética que ela saiu assim. (...) Mas o que interfere é isso. A gente não*

poder fazer as coisas. Arrumar ela direitinho, mandar ela pro colégio, exhibir ela como um troféu. É isso que é o complicado. Como tu vai exhibir um troféu cheio de ferida? Ai a gente acaba se angustiando por causa disso. Quando a gente tem... no meu caso, por exemplo, quando eu pensava em ter um filho, eu pensava que nem as músicas do Renato Russo: 'Meu filho vai ter nome de santo'. Mas de repente não. De repente ele não é um santo. De repente pode ser um sapo, né?" (P11/C:5a10m); "A felicidade durou pouco, né? Com dois meses: é perfeito? Não! (...) Ninguém quer isso pra si... [entrecorta a frase]. Ninguém quer ter um filho assim, né? Ninguém quer ter. É... é óbvio, né? (...) Realmente ele é uma criança diferente, ele não é uma criança normal" (Pd6/C:4a).

Alguns pais (P4, P7, P13) referiram o fato de terem buscado a religião, após o diagnóstico de doença dos filhos: *"Eu não era religioso, ai eu entrei na igreja. Ai eu botei Deus na minha cabeça. Que se ele se curasse eu ia mudar a minha vida. E eu comecei a acreditar e deu tudo certo" (P4/C:3a9m); "Não adiantava ficar em um canto ali chorando ou preocupando cada vez mais o resto. A gente tem que ter fé nessa hora. E graças a Deus eu fiquei ali firme" (P7/C:4a1m).*

Em vários casos (P4, P5, Pd6, P11), sentimento de culpa foi identificado: *"Até me culpei por causa disso, pelo fato dele ter nascido assim, tudo. No começo foi bárbaro mesmo pra mim. (...) [Me culpei] por eu ter bebido demais quando eu era novo, porque eu fumava, usava droga, muitos problemas que me aconteceram..." (P4/C:3a9m); "A bíblia diz que os filhos carregarão os pecados dos pais até a quarta geração. A C11 é um fruto do pecado, bíblico, né? (...) A C11 veio com os problemas" (P11/C:5a10m); "Na verdade eu era muito paranóico antes da M6 ter o Cdp6 e por infeliz coincidência ele teve um problema. Como a M6 tinha um problema de saúde, geralmente se a mãe tem problema de saúde, vai ter um filho com problema. Só que os médicos dizem que não tem relação o problema dela e o problema do Cdp6. Foi um acaso. (...) Mas claro, isso não tem como saber na verdade" (Pd6/C:4a).*

Alguns pais (P4, Pd6, P11) interpretavam a ocorrência da doença, como um castigo: *"Eu não queria ter essa experiência de ser pai, como eu te disse... todos problemas que eu tive [na infância], eu não queria que fosse para ela. Então, por uma... por um capricho da natureza, do destino, todos os meus medos acabaram se realizando na C11. (...) Parece que tudo de ruim veio para ela, não sei se pra me mostrar alguma coisa. Para me castigar. E é difícil tu ver um filho teu nessa situação. E saiu de ti, saiu das tuas entranhas. (...) E a gente se sente meio frustrado em relação a isso. (...) E Deus é um Deus meio, é meio incompreensível às vezes. Castiga os... castiga os pais, nos filhos" (P11/C:5a10m); "Acho que o mais difícil mesmo, no início, foi aceitar toda a situação, né? Até hoje eu fico pensando: 'Bah, isso acontece uma a cada milhão e eu fui o um desse milhão'. Eu fico pensando: 'Bah, eu poderia não ter sido. Ter sido diferente'. Mas não adianta, quando é pra ser, é pra ser. (...) Tem gente que diz: 'Veio pra vocês'. Veio essa responsabilidade ai pra vocês. Então... [riso nervoso]. Então a gente se conforta nisso daí né? [tom mais depressivo]" (Pd6/C:4a).*

Pelo menos um dos pais (P11), destacou que esta sensação de estar sendo castigado, vinha acompanhada de um entendimento que, ao realizar o transplante, estaria se lutando contra a "vontade divina": *"Eu tenho um pensamento que as pessoas acham errado. Eu não sei até que ponto a gente tem que lutar por uma vida. Porque as conseqüências podem ser desastrosas. Pelo conhecimento que eu tenho de igreja, de coisa, eu acho que a vida pertence a Deus, não pertence a nós. Então se Deus*

disse não, a gente fica insistindo, aí vai pra medicina, insiste, insiste, insiste... e as conseqüências podem ser desastrosas, porque a gente tá lutando contra Deus. Deus disse não, acata. Vai chorar, vai doer, a saudade, tudo, mas... ‘Seja feita vossa vontade’, não a nossa, né?’ (P11/C:5a10m).

Em relação à autopercepção paterna, a maioria dos pais (P2, P4, P7, P8, P9, P10, P11, P13) se descreveu como “um bom pai”: “Acho que um pai bom [riso solto]. Teria que ver com elas, mas eu acho que elas não têm o que reclamar de mim. Principalmente a Cdm9, que acho que nunca ela vai ter alguma coisa de ruim pra pensar de mim. Então, eu acho que sou um pai bom” (P9/C:5a). Vários pais (P3, P4, P9, P13) destacaram com mais intensidade suas qualidades enquanto pais, principalmente relacionados ao fato de procurarem estar presentes: “Eu sou um paizão, eu me considero um paizão! Eu tô sempre presente. Nas horas difíceis e nas horas não difíceis” (P4/C:3a9m); “Eu, na medida do possível, eu tento fazer a minha parte como pai. Eu procuro ficar perto, acho que o quanto mais próximo tiver, melhor. Acho que não dá pra ficar unido só por um fio de telefone, né? Eu não posso ficar 100% presente não, mas o máximo possível eu procuro ficar” (M13/C:6a2m); “Eu sempre fui participativo... não tem porque não. Mais ainda nesse negócio de hospital e coisa” (P9/C:5a).

Pelo menos dois pais (P1, Pd6), apesar de descreverem aspectos positivos relacionados à dedicação enquanto pai, mostraram-se inseguros quanto à percepção dos filhos sobre eles: “Sei lá, de repente muita coisa poderia ser melhor e... por uma parte eu até acho que sou feliz como tô sendo, porque eu sempre procurei fazer tudo pra que não faltasse nada pra ela. Sempre fiz o possível e o impossível pra... vim sempre nas consultas, tudo, pra não... (...) Eu tô tentando fazer o melhor pra ela ter o melhor também, né? Como ela teve esse problema. (...) De repente pra ela... ela poderia achar que eu pudesse ser diferente. Poderia mudar, ser melhor” (P1/C:3a1m); “Tento ser um bom pai, né? Não sei. Não sei, né? Talvez no futuro ele me diga [ri]. Talvez no futuro ele me diga: ‘Oh, obrigado por ter sido assim, por ter sido assado’. Vamos ver, né? Tomara que sim” (Pd6/C:4a).

Quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, P5, Pd6, P8, P9, P10, P11, P13) referiram que, em suas famílias, em virtude do transplante, eles ficavam responsáveis pelo sustento da família, enquanto as mães assumiam os cuidados dos filhos: “Ela que cuida da C2zinha, ela se dedica a C2zinha e eu tenho que trabalhar pra... eu trabalho pra dar o sustento, tanto pra C2, quanto pra ela” (P2/C:3a3m); “Eu trabalho, então durante o dia eu tô fora. Eu tô longe de casa e ela que cuida certinho do remédio, as horas, tudo certinho. Tudo certinho mesmo” (P10/C:5a1m).

A maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P9, P10, P11, P13) falou ainda do auxílio que davam em outras áreas, como cuidado e medicações dos filhos, acompanhamento da escola, trabalhos domésticos, acompanhamento de internações, cuidado e supervisão dos outros filhos: “Se tiver que fazer almoço, eu faço, lavar as coisas. Faço tudo. Sou uma menina na casa agora” (P4/C:3a9m); “Acompanhei direto. Fiquei uma semana aí, depois eu vim embora, quando ela foi pro quarto. Se ela não viesse pro quarto, eu ficava aí. Eu dormia no carro. Daí eu ia todo final de semana. (...) Eu vinha embora, que a gente tem a outra filha mais velha também, que tem que cuidar, tudo. O serviço... não podia abandonar tudo também, mas todo o final de semana eu tava aí” (P3/C:3a7m); “Aí chega aquela hora de dar o remédio eu tô sempre pronto pra lembrar. Sempre, sempre que eu tô em casa ou quando eu

não tô, dou um jeito de perguntar: ‘Oh, já deu o remédio, quem deu?’. Porque às vezes se passa despercebido, né? (...) O leite dele também. De manhã eu me levanto, fervo o leite pra mim e já fervo pra ele tomar café. Levo ele no banheiro. Ali eu ajudo bastante” (P7/C:4a1m).

Vários pais (P1, P7, P9, P11, P13) também comentaram sobre o impacto que o transplante causou em suas vidas, de modo geral, ocasionando mudanças em diversas áreas, devido às abdições que tiveram que realizar: “O começo da, da, da [doença]... eu até... eu era agricultor na época, né? Ai na época eu larguei tudo. (...) Ela tava em primeiro lugar, depois o resto... [ri]” (P9/C:5a); “Quem acha que a vida humana tem valor, a gente vai, faz, e luta pra conseguir. A gente tem que abandonar algumas coisas pro bem dela. Tipo: a gente não saia muito, pra evitar dela pegar outras coisas. Como tinham aqui orientado nós. A gente abandonou algumas coisas, mas agora, devagar, tudo tá voltando ao normal” (P1/C:3a1m); “Olha, o mais difícil no início da doença foi a gente sair e deixar tudo atirado. Aquilo foi bastante difícil. E deixar os filhos que nunca tinham saído de perto de nós um minuto. A gente ter que deixar e sair assim... sem saber o que que ia acontecer. Sem saber se... olha! Sem conhecer nada aqui também, foi uma coisa difícil. (...) Ai transferiram [o filho de hospital] pra Porto Alegre. Ai a gente tava tudo em casa, de repente saímos, deixamos nossos dois em casa, o serviço todo atirado. Vaca de leite e tudo. Sem ter quem cuidasse, né?” (P7/C:4a1m).

Vários pais (P1, P2, P5, P9, P11, P13) falaram da dedicação e da sobrecarga que representava para eles, cuidar de um filho transplantado: “Tô fazendo muito. E faço com prazer até, cuidar da C11. Me anulei por causa dela. (...) Tu trabalha só para criar os filhos. A gente se anula depois que tem um filho, não existe mais uma vida pra gente, só existe vida para ele. E era isso. (...) No dia que tu decidiu ter um filho tu negou a tua vida” (P11/C:5a10m); “É trabalhoso, né? É dificultoso, tudo. Só deu... só trouxe mais trabalho pra gente, mais preocupação com o futuro. Mas a gente faz isso com amor, com alegria sempre” (P2/C:3a3m); “A gente largou tudo, perdi a safra do ano todo pra vir pra cá com ela, porque a gente ficou aqui, se não me falha a memória, 45 dias me parece na primeira cirurgia dela. Ai eu fiquei direto aqui. Eu e a Md9 ficamos direto aqui com ela” (P9/C:5a).

Outros pais (P1, P2, P4, P7, P13) falaram do amadurecimento pessoal que consideraram que o transplante ocasionou: “Eu, antes de ir ai [hospital] com a minha esposa, eu era tipo um garotão mesmo assim que... muito apegado com [meu] pai, com [minha] mãe, só queria saber da minha família [de origem]. Não tinha aquela responsabilidade de pai mesmo. Não tinha amadurecido ainda. Depois que eu vi aquela criança assim, poxa vida, eu... eu... O meu modo de pensar mudou muito. Eu fiquei amadurecido mais ainda” (M13/C:6a2m); “Eu penso assim oh... que esse problema ele só... a gente amadurece mais. A gente passa a ter mais amor pela vida. Vê que a vida é uma preciosidade” (P2/C:3a3m) “Poxa, eu acho que mudou... mudou na nossa casa assim: a gente tinha aquele hábito de pensar bastante no serviço: trabalhar, trabalhar, trabalhar. (...) Só que a gente mudou bastante nessa parte ai, e quer mudar cada vez mais. Tem que ter horário pra trabalhar e horário de lazer, né? E isso ai a gente tá mudando e cada vez a gente tá tentando mudar mais, né?” (P7/C:4a1m).

Um dos pais (P2) utilizou metáfora para explicitar seu entendimento de que o sofrimento faz mudar o modo das pessoas verem a vida: “O ser humano ele só melhora através do sofrimento. É

que nem na orla... só tem conchinhas simples, mas do outro lado tem o recife, tem o rochedo. E aquele, pra chegar lá, é difícil. Mas as pessoas exigentes vão lá, com dificuldade, eles chegam até lá, pra juntar aquelas pedras bonitas, polidas pelo açoite. Elas são polidas exatamente pelo açoite das águas que ficam dia e noite... Mas para aquelas pedras chegarem naquele estado de beleza, elas têm que passar por aquelas 24 horas ali. Então a vida não é nada diferente. A vida melhora com o sofrimento. (...) Eu fiquei melhor. Eu creio que eu melhorei em todos os aspectos” (P2/C:3a3m).

A maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P9, P10, P13) falou da felicidade que sentiam após o transplante, como pais, e que o esforço havia valido a pena: *“Hoje eu me sinto mais aliviado de saber que a minha filha... a gente se esforçou tanto e a gente, graças a Deus, conseguimos salvar a vida dela, né? Hoje tá uma menina bonita. Agora tem que ter só esses cuidados, né? Tomar remédio na hora certa. Eu me sinto um vencedor junto com a minha esposa, meus amigos, a equipe. Foi um sucesso” (M13/C:6a2m); “Foi uma experiência única. Uma coisa que nunca pensei passar. Mas de tudo que foi feito nela, tudo vale a pena. Foi estressante. Correr pra cá, pra lá, mas é uma coisa que eu sabia que ia valer à pena. Esperança, né?” (P3/C:3a7m); “Tô muito feliz! É muito bom! (...) Agora, que fechou um ano, bah, super feliz! Graças a Deus deu tudo certo” (P9/C:5a).*

A gratidão em relação à equipe também foi enfatizada pela maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P9, P13): *“Eu só tenho muito que agradecer, que foi feito esse processo todo. Deu tudo certo. Agora ela vai a cada 6 meses ai [hospital]. Estamos tendo uma vida normal” (P3/C:3a7m); “Parece que eu tenho uma outra família quando eu venho pra cá também, porque o pessoal cuida dela, da gente. E a gente às vezes fica... primeiro era toda a semana, depois começou 15 dias, um mês, um mês e meio. Parece que é um ano que não vem, quando é um mês que não tem mais...” (P1/C:3a1m).* Um deles (P13), fez questão também, ao final da entrevista, de agradecer a equipe da psicologia, referindo reconhecimento à importância do atendimento psicológico prestado: *“Eu tenho muito que agradecer a gentileza e a atenção que a senhora me deu ai e com essa entrevista. Queria lhe agradecer de coração. (...) Eu acho que isso é uma peça fundamental. A melhor coisa dentro do serviço de vocês é fazer isso mesmo, entrevistar, acompanhar e transmitir mais força para as famílias que tem esses transplantados. Porque não é fácil mesmo. Tem muita gente que desconhece o que é transplante. Eu acho que vocês fazem um trabalho excelente. Tenho mais é que agradecer o carinho e atenção que vocês dão” (P13/C:6a2m).*

A maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P9, P10, P13) expressou admiração em relação às mães pela dedicação e cuidado ao filho transplantado: *“Uma grande mãe [fala com orgulho]. O que ela passou, não quero que ninguém passe. Que assim, dormir em hospital, sabe como é! E ela sempre do lado. (...) Ela foi guerreira” (P3/C:3a7m); “Ela se esforça e procura se dedicar o máximo possível. É uma mãezona! Ela não olha cansaço, esquece dela se for preciso. Ela dá a vida realmente pelos filhos” (M13/C:6a2m); “É uma mulher guerreira. Uma mulher forte, de fibra. Lutou por ele e nunca desistiu. A minha mulher é um poço de garra! Não desanima com nada [fala com orgulho]” (P10/C:5a1m).*

Um pai (P11) considerou que toda dedicação da esposa para a filha, poderia ser negativa: *“Ela faz demais, ai acaba brigando: ‘Porque essa gurria, essa gurria não come, essa gurria é brabinha’.*

Mas ai ela pega e bota nas costas e leva. Ela pega e deixa. Como mãe, ela dá muito mimo, ai quando a coisa aperta pro lado dela, que ela tem que fazer tudo, ela acha ruim” (P11/C:5a10m).

Outro pai (P1), relatou a gratidão e admiração em relação à mãe, doadora: *“Nossa. Eu acho que não tem nem palavras pra dizer, porque ela deu duas vezes a vida pra Cdm1, né? Eu acho que o que ela fez, que eu nem sei... Dizer obrigado não chegaria, porque não é qualquer pessoa que dá um pedaço de si pra... Eu posso dizer que ela deu duas vezes a vida pra Cdm1. Acho ela uma heroína, dá pra dizer, por fazer o que ela fez [se emociona]” (P1/C:3a1m).* Este pai, ao encerrarmos o roteiro da entrevista, considerou importante acrescentar algo de sua experiência que considerava útil para outros pais, no sentido de proporcionar apoio e esperança: *“Eu não desejo que ninguém passe pelo que a gente passou. Porque só quem passou sabe que não é fácil. Mas, se alguém tiver que passar, vai ver... se precisar, eles também vão fazer, de qualquer jeito. Vão enfrentar a barra” (P1/C:3a1m).*

Síntese da categoria: Precusores relacionais - A experiência da paternidade em foco

Como pode ser visto nos relatos acima, estes pais destacaram inúmeras dificuldades e sofrimentos relacionados à paternidade em situação de transplante. O período do diagnóstico e do auge da doença, assim como do pós-transplante imediato, foram vivenciados como os mais difíceis, principalmente em virtude do medo da morte e do sofrimento que representava para eles verem os filhos sofrendo com os sintomas da doença ou com os procedimentos invasivos impostos pelo tratamento. Outro aspecto bastante enfatizado foi o sofrimento vivenciado devido à impotência deles enquanto pais, diante da doença e da inevitável espera pelo transplante, assim como diante de muitas situações de sofrimento vivenciadas pelos filhos.

Além disso, destacaram o quão difícil era não poderem estar presentes todo tempo, em virtude da necessidade de manter o sustento da família e dar suporte para os outros filhos. Desta forma, muitos pais tiveram que se dividir entre o trabalho em suas cidades de origem e as vindas ao hospital, sendo que, em alguns casos, acabaram, pelo menos inicialmente, tomando a difícil decisão de abandonar o trabalho e deixar os filhos sadios ao cuidado de outros, para poder acompanhar de perto o transplante.

No que diz respeito ao transplante intervivos, o pai doador não pareceu vivenciar a parentalidade na situação de transplante de forma diferente dos outros. Já os pais cujas esposas foram doadoras, comentaram sobre a sobrecarga que representou para eles enfrentar o longo período de cirurgia, sozinhos, e ainda terem que cuidar dos filhos e das esposas no pós-transplante imediato. Neste sentido, referiram ainda o receio de que eles não dessem conta das necessidades dos filhos, sempre acostumados a serem cuidados pelas mães, ainda mais em um período tão delicado e sofrido de suas vidas, como no pós-transplante imediato.

Outro aspecto que se destacou foi a objetividade de alguns pais na descrição das vivências e na forma de entendê-las. Questões referentes à ferida narcísica, sentimento de culpa e

entendimento da doença como um castigo, foram verbalizadas de forma bastante clara. Esta maior objetividade também foi verificada no que dizia respeito à necessidade de adaptação as situações vivenciadas. Assim, passado o período agudo da doença, os pais conseguiram, com relativa naturalidade, retomar suas vidas, mesmo quando alguma apreensão em relação à doença e aos cuidados pós-transplante permanecia. Desta forma, não tenderam a organizar suas vidas excessivamente em torno da história de doença e transplante e da necessidade de cuidados com filho transplantado, mostrando sentimentos positivos de esperança e alegria, devido ao sucesso do transplante. Alguns pais destacaram ainda o amadurecimento e as mudanças do ponto de vista pessoal associado ao sofrimento vivenciado com a situação de doença e transplante.

O impacto do transplante na relação pai-criança

A análise dos relatos evidenciou que a experiência de transplante teve um forte impacto na relação pais-criança como destacado por quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, Pd6, P7, P8, P9, P10, P13). No entanto, quando questionados diretamente, a maioria deles (P2, P3, P4, Pd6, P7, P8, P10, P13) tendeu, em um primeiro momento, a negar tal influência. Alguns deles (Pd6, P10, P13) logo se corrigiram e comentaram sobre uma maior proximidade, união e afeto que gerou: *“Não modificou, nada, nada! Nada de negativo. [E de positivo?] Tudo, tudo. (...) Só melhorou ainda mais. Ficou mais unido. Eu, minha filha, minha mulher e ele ficamos mais unidos ainda”* (P10/C:5a1m); *“Não influenciou. O mesmo grau de amor que eu tenho por ela, eu tenho pelo meu outro filho também. Independente do fato dela ser transplantada ou não. (...) Mas a relação pai-filha ficou mais forte ainda. Estimulou mais o meu lado familiar, com os meus filhos”* (M13/C:6a2m). Outros (P2, P3, P4), conseguiram falar deste impacto, somente no decorrer das entrevistas: *“Acho que se mudou, mudou pra melhor, né? Que eu sou apegado bastante com ele. E acredito que todos também, pelo que aconteceu, né? (...) Eu sou muito carinhoso com ele, eu sou apegado demais com ele. De repente foi pelo fato dele ter feito isso aí, ter sofrido tudo que ele sofreu. Porque eu tenho um carinho enorme por ele”* (P4/C:3a9m); *“Se a C2 tivesse nascido de repente saudável, sem nenhum problema, acho que ela seria tratada da mesma forma que as outras foram. Como ela nasceu com problema, ela tem um tratamento diferenciado, mais atenção”* (P2/C:3a3m); *“Eu me apeguei mais a ela, porque passou por tudo isso”* (P3/C:3a7m). Apenas três pais (P1, P5, P9) responderam diretamente que o transplante influenciou na sua relação com os filhos: *“Um pouco sim [influenciou]. (...) Pra mim agora, com tudo que aconteceu, eu aprendi a gostar mais ainda da Cdm1. Ela é especial! Sei lá, eu me apeguei nela de um jeito! [Fala de forma muito afetiva, por vezes, emocionado]”* (P1/C:3a1m); *“Eu acho que um pouco sim. Não sei se foi mais... mais amor por ela, uma coisa assim”* (P9/C:5a); *“Eu acho que pode ter influenciado na parte de ter mais cuidado com ela, de ser mais cuidadoso. Não pode deixar ela se gripar, não pode se sujar”* (P5/C:4a).

Este impacto também pôde ser identificado na idealização da relação e do filho verificada no discurso da maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P8, P9, P10): *“Acho que uma das melhores coisas*

que aconteceu na minha vida, foi a chegada da C2, apesar dela ter esses problemas. (...) Ela deixa a gente bobo, todo bobo, todo bobo [ri, falando em tom de admiração]” (P2/C:3a3m); “Não tem nada que eu não goste de fazer com ela, não tem” (P8/C:4a11m); “Ele é uma criança especial pra mim, que Deus o livre! E ele passou por isso tudo e ai ficou mais especial ainda pra mim. É uma alegria pra mim que só Deus sabe.(...) C10 é um moleque, tudo de bom [fala em tom orgulhoso, muito afetivo]. Não tem o que... é uma criança especial. É brincalhão. É tudo. Tudo de bom, tudo de bom” (P10/C:5a1m).

Este aspecto ficou ainda mais evidenciado quando pelo menos dois pais (P2, P9) compararam o afeto em relação ao filho transplantado e aos filhos sadios: “O amor que eu tenho por uma, eu tenho por outra. Só que a C2, ela já é... ela é diferenciada pela... por causa do problema dela. Então a gente tem mais... um carinho maior. Um amor maior” (P2/C:3a3m); “Não que eu goste mais dela do que da outra, mas a gente tem mais carinho por ela do que pela outra. Claro, não é tanta diferença [ênfatisa], mas tem alguma coisinha por ela ser assim. (...) Claro que ela... ela era mais especial que a outra. A outra não tinha problema nenhum, né? Eu acho ela mais especial” (P9/C:5a).

A maioria dos pais (P1, P2, P4, P7, P9, P10, P13) também comentou sobre a forte expressão de afeto que se dava entre eles e sobre a tendência dos filhos de expressarem seu amor de forma verbal e não-verbal: “Ele é carinhoso, ele fala pra gente: ‘Eu te amo, pai’, sabe? Ele tem os momentos dele, mas ele é super carinhoso” (P4/C:3a9m); “Ela é muito carinhosa, atenciosa. (...) Eu procuro dar bastante carinho pra minha filha. Gosto de ficar acarinhando meus filhos, dando colo, abraçando, beijando. Eu dou bastante carinho pra eles” (M13/C:6a2m). Pelo menos um pai (P11), mostrou-se mais reservado na relação com a filha: “Dou o meu carinho na medida que eu acho que seja suficiente. (...) Eu dou carinho pra ela na hora de dar carinho. Ela fica ali comigo, ela deita comigo, deita no meu braço, deita no meu peito ali. Mas na hora de fazer as coisas ela tem que se virar. Ela sabe que... Eu não considero que isso é ruim pra ela” (P11/C:5a10m).

Vários pais (P4, P7, P10, P13) falaram da importância que davam para o fato de estarem junto aos filhos: “Não tem uma especialidade do que eu gosto de fazer mais. Eu gosto de estar presente com ele” (P4/C:3a9m); “Acompanho, na medida do possível eu procuro pegar na escola ou vou deixar. Eu tento transmitir o máximo possível de carinho como pai. Tudo que um pai pode fazer” (M13/C:6a2m). Neste sentido, pelo menos dois pais (P7, P9) consideraram que os filhos eram muito próximos deles e associaram isto ao fato de terem cuidado dos mesmos no pós-transplante imediato, já que as mães tinham sido doadoras e estavam em período de recuperação: “E logo que a gente foi daqui, ele gostava um monte de mim. Era eu pra tudo. Era como se... é como ela é agora” (P7/C:4a1m). Um deles (P9), inclusive, afirmou que a filha tinha uma relação mais próxima a ele do que a mãe: “Ela tem mais carinho por mim do que pela Md9, mas é normal isso aí. Eu também... (...) Não sei se pelo fato d’eu ficar muito tempo no hospital com ela. Não sei, às vezes eu sinto que ela sente mais amor por mim do que... mas eu acho que ela sente mais amor agora do que antes” (P9/C:5a). Por outro lado, um pai (P7) referiu sentir ciúmes da relação e da maior tendência à expressão de afeto do filho para com a mãe doadora: “Às vezes eu fico falando pra ele: ‘Eu fico com ciúmes. Tu só canta pra mamãe’.

Aí ele diz: ‘Mas eu gosto de ti, papai, mas ela é minha mamãezinha’. O que que eu vou fazer? [riso] Mãe, é mãe” (P7/C:4a1m).

Alguns pais (P1, P2, P11) comentaram sobre a tendência dos filhos de tentarem lhes agradar: *“Ah, ela sempre procura me agradar. Às vezes ela fala: ‘Ah pai, tô fazendo meus temas, tô fazendo meus trabalhinhos, viu do jeito que tu quer, pra ficar bem bonitinho’. (...) Ela tenta fazer com que eu veja o que ela fez. ‘Isso é o melhor que tu pode fazer?’ ‘É, mas acho que dá pra fazer melhor pai’ ‘Então faz’” (P11/C:5a10m); “Quando eu chego lá ela sempre tem uma surpresa pra mim, qualquer coisa. Até uma florzinha que ela tira do pátio ela guarda e ‘Eu tenho uma surpresa pra ti’. Aí ela me traz com uma alegria! E ela faz qualquer coisa, desenho, que ela ainda não sabe desenhar, mas é pra mim. ‘Ah, que lindo, minha filha’. Pra ela aquilo... ela fica o máximo de feliz” (P2/C:3a3m).*

Somente um dos pais (P11) descreveu uma relação mais conflituosa com a filha: *“Até uma época ela andava dizendo pra mim que eu odiava ela, que ela não gostava de mim, que eu não era pai dela. Às vezes chora, bate, pé: ‘Tu não gosta de mim mesmo’” (P11/C:5a10m).* Em algumas situações, a ambivalência na relação da dupla pai-filha, ficou evidente: *“Às vezes ela briga, briga. Diz que odeia, que odeia. Depois ela diz que ama. ‘Papai eu te amo, papai não briga comigo’. ‘Não tô brigando contigo, só que tu tem que tomar banho e tu vai tomar banho’. ‘Eu sei papai, eu sei. Eu te amo, eu te amo papai’” (P11/C:5a10m).* Este pai considerou que isto se dava, em grande parte, pelo fato dele ser mais rígido e exigente: *“A C11 diz que não é que ela não gosta de andar comigo, ela diz que... o pai é mais sério, mais pesado. É mais difícil de... (...) E às vezes ela até diz: ‘Ah pai, até gosto um pouco de ficar contigo, mas é que eu gosto mais é de ficar com a minha mãe. A minha mãe faz mais as minhas vontades’. (...) A M11 faz as vontades dela e eu sou o carrasco da história e acho que vou continuar sendo” (P11/C:5a10m).* Por outro lado, esse pai afirmou que este seu posicionamento se devia a convicção de que estava fazendo o melhor para a filha e a auxiliando no desenvolvimento e na aquisição da autonomia: *“Às vezes eu faço ela sofrer. Eu sei que eu faço. Mas eu acredito que não seja pro mal dela. Eu gosto de ver ela bem. Eu gosto de ver quando ela tá evoluindo. Ela, ela...ela é uma criança inteligente. Se tu puxar por ela... ela é inteligente. Ela vai ser inteligente, mas vai depender um pouco da gente isso...” (P11/C:5a10m).*

Em relação à forma de interação da dupla pai-criança, destaca-se o fato de que todos os pais relataram realizar muitas atividades de lazer: *“Ele gosta de pescar, às vezes vai junto comigo, levo na praia, que ele gosta muito. A gente sai junto. Passear, é com ele mesmo” (P10/C:5a1m); “A gente vai na praça, devagarzinho, conversando. Vai comer sorvete, às vezes. (...) Eu vou com ela pra rua de bicicleta e ela quer que a gente empurre ela. (...) Quase todos sábado a gente desce pro centro, os dois juntos, só eu e ela” (P11/C:5a10m); “Eu gosto de passear. Quando dá uma folga eu gosto de levar ela uns dois ou 3 dias na praia, que ela adora praia. E quando eu vou com ela lá, só por ver o que ela gosta, parece que eu sou uma criança também” (P1/C:3a1m).*

A maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P9, P10) afirmou que gostava muito de brincar com os filhos, considerando esta uma atividade prazerosa e importante para ambos: *“E quando chego de meio dia, não consigo voltar pro serviço sem brincar um pouco com ela. Ela vem lá e ‘Papai, vamos*

brincar?’ Parece que o dia não tem graça se não for lá brincar um pouquinho com ela. Até de boneca eu aprendi a brincar [ri, meio encabulado]. (...) Pergunta se a gente tem medo de tal bicho e de outro. É divertido! [Tom de admiração e felicidade] Valeu a pena” (P1/C:3a1m); “Eu procuro participar com ela o máximo das brincadeiras dela. (...) Claro que não brincar com boneca [riso solto], mas fazer o que? Tem que brincar e eu brinco até disso” (P9/C:5a); “Meio dia a gente sempre, sempre tira pra brincar. Pra... que ele sempre, sempre gosta de jogar vôlei” (P7/C:4a1m).

Dois pais (Pd6, P11) comentaram que deveriam brincar mais com os filhos, mas que muitas vezes chegavam cansados em casa: *“É muito difícil eu brincar com ela. Talvez até teria que ter mais tempo pra isso. Às vezes, quando ela era mais novinha, eu brincava mais de comidinha. Eu chegava, sentava no sofá e pedia pra ela me preparar uma comida. Aí ela ia lá e preparava. Eu dizia: ‘Tô com fome, tô com vontade de comer um bife’. Aí ela ia lá e preparava um bife, trazia e... ‘Eu queria um suco’. Aí ela trazia um suco. Às vezes eu brincava com ela” (P11/C:5a10m); “Só que às vezes é difícil. Bah, é muito cansativo às vezes. Domingo é o único dia que eu tô em casa e uma saída cansa pra caramba. Bah, ainda mais agora... esses dias a gente foi e levou o nenê junto. Aí um andava num brinquedo com ele e o outro segurando o nenê, aí se torna tri cansativo [ri]” (Pd6/C:4a).*

Em várias situações, a interação pai-criança também envolvia o “ensinar” habilidades para os filhos ou a interação por modelo de identificação (P4, P7, P9, P10, P11, P13): *“Eu gosto mais de comprar coisas educativas, caderno. Eu gosto muito de tar ensinando” (M13/C:6a2m); “O C10 gosta de fazer as coisas igual a mim. (...) E quando eu vou lavar o carro ele vem pedir: ‘Posso lavar o carro contigo?’ Aí ele lava comigo. O que eu faço ele vem pra fazer comigo... ‘Vamos fazer isso, vamos desmontar uma coisa’, ele vai lá, desmonta. Ele gosta muito de mexer, de ficar fuçando nas coisas” (P10/C:5a1m); “Ele vai na lavoura também, ajuda a tirar pasto pras vacas. Tudo isso ele... então pra ele, cada coisa que a gente faz, e tem uma coisa nova, pra ele é uma alegria” (P7/C:4a1m).*

O comentário de um dos pais (P4) mostrou o quanto o filho também valorizava o fato de desenvolverem atividades juntos: *“Acho que não tem o que ele menos gosta de fazer. Tudo que eu convido ele pra fazer, ele quer fazer” (P4/C:3a9m).* Outro pai (P11) relatou que, por vezes, a filha queixava-se de sua forma de interação, já que ele procurava deixar que ela fizesse as atividades sozinha: *“Aí ela fala: ‘Tá, vamos embora pra dentro, não dá de brincar contigo mesmo, tu não quer me ajudar.’ ‘Não. Te ajudar é uma coisa, fazer as coisas por ti é outra! Te ajudar eu vou te ajudar se tu cair. Se tu cair eu vou te ajudar a te levantar. Se tu tiver que passar aqui nesse trecho turbulento, aí eu vou te ajudar. Agora aqui é bem lisinho, vai e volta. Aqui não vou te ajudar’” (P11/C:5a10m).*

Em relação aos momentos de separação pais-criança, pôde-se verificar que estes eram freqüentes, tendo em vista o trabalho do pai e, em algumas situações, a distância do centro de tratamento médico de suas cidades de origem. Desta forma, os pais tiveram vivências de separação mais freqüentes e, por vezes, prolongadas. Vários pais (P1, P2, P3, P4, P10, P13) referiram o sofrimento que representava para eles e para os filhos, os longos afastamentos, comuns em virtude do tratamento e do transplante: *“Quando ela tava no hospital e eu em casa, ela me fazia falta. Não tinha com quem brincar. Não tinha... aquela rotina de ir lá no quarto, ficar com ela lá*

até que ela dormia. E quando ela não tava, eu tava sozinho, só ficava com aquele pensamento na cabeça: ‘Mas será que... quando que ela vai voltar? Quando eu vou poder fazer isso de novo?’ (P1/C:3a1m); “Saudade, muita saudade. Quando eu ligava, quando as duas tavam aí no hospital. Daí eu ligava, ela pegava o telefone, ela gostava de conversar comigo. Dizia que tinha saudade. Atirava beijo. E tinha que ver quando eu ia aí no final de semana. Aí a hora que ela via eu, ficava com bastante saudade” (P3/C:3a7m); “[O mais difícil desde o início] foi o tempo que ele ficou longe de mim, que ele tava aí em Porto Alegre e eu tava aqui trabalhando, né? E eu acostumado com ele sempre em casa assim, né? Senti aquela falta, né? Ficou quarenta e poucos dias aí no hospital. E a gente tava sempre um pertinho do outro, daí ficou longe, aí isso foi difícil de enfrentar” (P10/C:5a1m).

Alguns pais (P8, P9, P11) consideraram que os filhos não tinham reações mais intensas quando eles saíam de casa para trabalhar ou ficavam mais tempo afastado deles: *“Pra ela é normal. Ela fica” (P9/C:5a); “Ah, ela nem sente falta muito” (P11/C:5a10m).* Um dos pais (P11) que considerou que a filha não se importava com os momentos de separação em relação a ele, relatou, contudo, situações em que ela expressava sua angústia diante da possibilidade de um afastamento maior: *“Às vezes eu falo em ir embora de casa, aí vejo a C11 chorando, aí vou lá e digo: ‘Não, o pai não vai embora nada’. ‘É pai, não quero que tu vá embora’. ‘Não, não vou embora, vou ficar’” (P11/C:5a10m).*

Vários pais (P1, P2, P5, P7, P8, P11) ressaltaram, por outro lado, que os filhos eram muito apegados e apresentavam dificuldade de separação em relação às mães: *“Elas tavam o tempo todo juntas, elas... são uma só dá para dizer! (...) Porque elas viveram eu acho que... o tempo todo... dificilmente a Md1 sai e deixa a Cdm1 em casa sozinha comigo ou com a minha mãe. Elas tão sempre juntas” (P1/C:3a1m); “Eu acho que as duas ficaram mais agarradas ainda. Ficou diferente, porque os outros, graças a Deus, tem saúde. A C8 teve o transplante. Aí, tanto a M8 ficou apegada demais nela, quanto a C8 na mãe. São muito, muito agarradas” (P8/C:4a11m).*

Alguns pais (P4, P7) comentaram que esta tendência a querer ficar sempre juntos se dava também em relação a eles, sendo uma característica de seus filhos: *“E sempre que a gente dá uma saída, que eu saio de moto ele: ‘Papai, quero ir junto’. E a gente não resiste e tem que levar ele um pouquinho. Até de trator, é um troço que não é de criança andar, mas a gente, com todo o cuidado, carrega ele às vezes. Ele gosta muito também. Sempre que a gente dá uma saidinha, ele quer ir junto. E ele vai feliz da vida” (P7/C:4a1m).* Desta forma, segundo alguns pais (P4, P7), inclusive em situação de separação momentânea, como a que se dava aos pais saírem para o trabalho, a reação dos filhos era intensa: *“Sempre chora quando eu saio pra trabalhar. (...) Aí eu sempre saio meio que triste, porque a maioria das vezes ele fica chorando, porque ele não entende. Eu tento colocar na cabeça dele, mas ele não entende” (P4/C:3a9m); “A gente não podia levar ele mesmo [para a lavoura], aí ele chorou. Depois eu conversei com ele e ele reclamou: ‘Vocês não me levaram’, depois ele ainda voltou a falar: ‘O pai e a mãe saíram e não me levaram’” (P7/C:4a1m).*

Um dos pais (P2) descreveu as tentativas da filha de prolongar o tempo que ficavam juntos, enquanto outro (P10), falou das formas de contato que o filho estabelecia: *“Quando é pra*

mim ir embora ela diz: 'Fica um pouquinho. Senta aqui. Tu não quer desenhar?' 'Agora o papai tem que ir. O papai tem que trabalhar'. Aí ela me pega pela mão: 'Tu não quer um copo da água?' Tudo pra me segurar, me prender mais um pouquinho com ela [ri, satisfeito]" (P2/C:3a3m); "Ele fica com saudades, ele pergunta cadê o pai, às vezes ele liga pra mim. Ele fala comigo: 'Oh pai, tu tá vindo pra casa?' Mas ele pede pra mulher ligar pra mim quando ele tá com saudades [ri, orgulhoso]" (P10/C:5a1m).

Da mesma forma, nos momentos de reencontro, vários pais (P1, P2, P4, P7, P8) descreveram expressão de muita felicidade por parte deles e dos filhos. Contudo, um dos pais (P11) considerou que a filha não tinha reações importantes nos momentos de reencontro: *"Muito frio às vezes. Às vezes eu vou, abraço ela. Às vezes ela vem e me abraça. Às vezes ela faz de conta que nem me viu. Às vezes ela... às vezes eu faço de conta que não vi ela, pra ver o que ela vai fazer. (...) Mas não sente muita falta minha não"* (P11/C:5a10m).

No que dizia respeito a deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas, que não as esposas, vários pais (P1, P2, P4, P9, P10, P13) mostraram insegurança: *"A gente sempre fica naquela preocupação: 'Será que vai cuidar?' Nesses momentos, quando eu e a Md9 temos que sair, aí chega dois pras dez e a gente liga pra casa: 'Tão se preparando pra dar o remédio da Cdm9?' Então sempre tem essa preocupação".* Somente dois pais (P7, P8) referiram que conseguiam deixar os filhos aos cuidados de parentes, com segurança: *"Tranqüilo. Porque eu sei que ela cuida tão bem quanto a gente"* (P7/C:4a1m). Isto, em alguns aspectos, pareceu associado ao receio que vários pais (P1, P9, P11, P13) ainda tinham em relação ao estado de saúde dos filhos. Um dos pais (P1) comentou sobre o quanto ainda sentia-se mobilizado diante de qualquer intercorrência: *"Essa semana que deu uma febre nela, aí a gente já ficou assim. Já ligou pra a [nome da médica] e ela: 'Não, não te preocupa, tu vai ver que é uma virose'. De fato ela tá com um pouco de gripe. Aí vamos ver hoje nos exames. Tomara que não seja nada"* (P1/C:3a1m).

Em virtude destes receios, a entrada na escola se deu mais tardiamente para a maior parte das crianças, sendo que muitas delas ainda não tinham iniciado a freqüentar a pré-escola. Um dos pais (P11), inclusive, considerou que isto acabou atrasando o desenvolvimento da filha. Vários daqueles pais (P2, P4, P7, P9, P13) cujos filhos ainda não freqüentavam a escola, assim como outros daqueles que já estavam passando por esta experiência (Pd6, P8, P11), referiram muita apreensão em deixá-los ao cuidado da escola, principalmente associada aos cuidados pós-transplante e ao contato dos filhos com outras crianças, fora de sua supervisão: *"Eu acho que ela não tem que entrar tão cedo na escola, em função dos cuidados, né? No mínimo assim com cinco anos, porque ela é muito pequeninha. Vai ter as outras crianças maiores, podem... (...) Eu tenho uma preocupação com a C2, pelo fato dela ter esse probleminha e dos outros de repente judiarem dela, né? Claro que ela tem que ter cuidado especial, diferenciado lá na creche. A gente vai orientar essa parte dos cuidados. Mas mesmo assim. Ela vai brincar com os outros"* (P2/C:3a3m); *"A gente fica até hoje com esse... com essa tecla assim... A gente fica preocupado, porque às vezes essas pessoas não tem essa instrução que a gente recebeu aí no hospital, que a equipe passou. Aí a gente fica com aquele receio. Mas a gente procura fazer, conversar na escola direitinho. Deixa telefone de contato. Vai lá. A gente vai*

sempre na escola e passa tudo” (M13/C:6a2m); “A gente tenta em casa ter um cuidado possível com ela. Então, na escola eu tenho medo. (...) Até o medicamento dela, que é uma coisa que a gente leva ali, ao pé da letra. Então, sei lá... A gente tem uma insegurança na parte do medicamento da Cdm9, que elas não vão dar o medicamento certo, que pode dar no horário errado, a dose errada. (...) E que a gente cuida muito também pra não cair... que a doutora mesmo pediu pra cuidar ela pra não bater, principalmente a barriga no lado do fígado. Então... eu tenho... a Md9 também tem uma insegurança assim do... do colégio pra ela” (P9/C:5a).

Este receio ocorria mesmo quando julgavam que os filhos já tinham adquirido certo grau de autocuidado: *“Ele sabe bem certinho o que ele pode comer e o que não pode. Ele tá bem consciente disso. Tu não precisa nem... Ele sabe o que pode e o que não pode e ele se cuida” (P10/C:5a1m); “Ela lava a mão, passa álcool. Toda a vez que ela vai lavar ela passa álcool na mão e tudo. (...) Medicação ela aceita muito bem até, pro tamanho dela” (P9/C:5a).*

Um dos pais (P9), que se encontrava mais apreensivo, falou dos planos do casal de acompanhar a menina na escola, pelo menos inicialmente, e conversar com diretora e professora para informá-las sobre a situação de transplante e os cuidados necessários: *“Aí até quando ela for pra escolinha a gente vai conversar lá, ver se dá pra Md9 ir lá, pelo menos no começo, né? Até as professoras se... porque eu acho que elas nunca... nunca tiveram uma... uma experiência assim de um transplantado. Que eu saiba, lá, não teve nenhum caso a não ser a Cdm9, né? Então...” (P9/C:5a).* Outro (P10), cujo filho já freqüentava a pré-escola, falou com tranqüilidade da pesquisa que fizeram antes de escolherem o local onde deixariam seu filho e dos cuidados que tiveram: *“A gente sempre ia lá ver o que tava acontecendo na creche. Investigou primeiro pra ver se as pessoas eram boas. Até uma vez eu fui buscar ele, que saí mais cedo, né? Fui na creche e as professoras lá são todas muito boas. Pessoas que sabem cuidar bem de uma criança, né?” (P10/C:5a1m).* Um dos pais (P4) também argumentou que não gostaria do afastamento causado pela ida à escola, já que era muito apegado ao filho: *“Ah, eu tenho idéia que ele vá [para pré-escola], mas ainda não. Nós somos muito agarrados ainda, nós somos muito unidos” (P4/C:3a9m).*

Além da dificuldade de separação e das preocupações em relação à escola, a maioria dos pais (P2, P4, P5, Pd6, P7, P10, P11, P13) descreveu comportamentos mais dependente e regressivo dos filhos, em diferentes áreas: *“Onde eu tava ele queria ficar. Aí começa a chorar. ‘Então tá, tu quer colo?’ ‘Quer’. Aí pegava ele. Se a gente tá no sofá, quer vir no sofá. Se tá na cama, quer deitar na cama. Tudo assim” (Pd6/C:4a).* Vários pais (P2, P4, P7, P11) referiram, por exemplo, o fato dos filhos pedirem ajuda ou recorrerem aos outros para que fizessem as atividades por eles: *“Ele pede tudo, quando ele quer as coisas, geralmente ele pede. Até na coisa do computador, que ele tá nessa fase de querer jogar, ele sempre pede ajuda” (P4/C:3a9m).*

Um pai (P1) julgou que o comportamento mais inseguro e retraído da filha, no contato com outras pessoas, estava relacionado a vivências traumáticas do transplante, já que, com o passar do tempo, houve uma mudança substancial no comportamento da menina: *“Com outras pessoas, até um mês ou dois atrás, ela era bastante assim... ela não falava, se escondia. Agora não,*

agora ela tá mudando completamente. Ela quer participar, ela quer conversar também. Ela tá começando a se largar mais agora” (P1/C:3a1m).

Outro pai (P11) considerou que a regressão e a dependência da filha surgiam associadas a um padrão de relacionamento estabelecido com a mãe: *“Ela é bastante dependente da mãe dela, ela não come sozinha, não toma banho, não se limpa. Não vai pro colégio. Não faz nada. Totalmente dependente da mãe dela. Eu acho que ela tá se anulando. Ela tá deixando de ser ela, porque ela tem tudo nas mãos, né? Eu já sinto que ela tá se acomodando. (...) É só estralar os dedos e deu. Aí ela acabou até regredindo nesse ponto” (P11/C:5a10m).*

Da mesma forma, no que diz respeito à autonomia nos cuidados de higiene, dormir sozinho, alimentar-se, a maioria dos pais (P1, P2, P4, P5, Pd6, P7, P8, P11) avaliou que os filhos acabavam agindo de forma bastante dependente. Apenas um pai (P3) considerou que a filha, de modo geral, tivesse um comportamento mais independente: *“Ela prefere fazer sozinha” (P3/C:3a7m).* Outro (P11), afirmou que a maior independência ocorria somente quando os filhos encontravam-se sozinhos com os pais: *“Mas comigo não tem problema, ela faz as coisas sozinha. Mas com a M11, a C11 é totalmente dependente” (P11/C:5a10m).*

Cabe salientar que, de uma forma geral, vários pais (P4, P7, P9, P10, P11, P13) tinham uma tendência maior a incentivar a autonomia dos filhos, ensinando diversas atividades, ao invés de realizá-las pelos mesmos: *“Vou no banheiro com ela. Ela tem que se secar, lavar as mãos. (...) Eu só lavo o cabelo dela, as costas dela. O resto ela faz tudo sozinha, ela tem que fazer. Ela tem capacidade para isso” (P11/C:5a10m).*

Alguns pais (P5, P7, P11) referiram o fato dos filhos permanecerem dormindo com eles, ou desejarem dormir junto (Pd6). No entanto, alguns (P5, P7) não se importavam com este comportamento, enquanto outros (Pd6, P11) mostravam-se incomodados: *“Dorme com nós. No meio de nós. (...) Mas é pequenininho... A gente tá com saudade... mas a gente sabe que não era pra ele dormir junto com nós [por causa do transplante]” (P7/C:4a1m); “Às vezes tentava levar ele pro quarto dele, aí se acordava e ‘Não, não, não. Não quero ir pro meu quarto’. Uma briga pra ir pro quarto dele. Aí coloca na cama e ele fica chorando. (...) Aí quando ele se acorda de madrugada, ele migra. Deita junto com a gente na cama, se enfia. Sempre isso aí. Ele quer dormir com a gente” (Pd6/C:4a).*

Pelo menos um dos pais (P11) mostrou uma postura mais crítica em relação ao comportamento dependente, inseguro e regressivo da filha, procurando incentivá-la para um maior crescimento e busca de autonomia: *“Pensa pra ti ver: se tu tem duas pernas, dois pedais e duas rodinhas, pra que que é? Pra ti andar sozinha! As rodinhas não vão deixar tu cair. E se tu cair, tu salta da bicicleta. Tu não vai aprender a andar de bicicleta, sem te machucar” (P11/C:5a10m).* Este pai comentou que a filha sentia-se bem e valorizada quando conseguia fazer diferentes atividades: *“Ela gosta de se sentir mais inteligente que os outros, se sentir útil, de se sentir um pouco mais... eu puxo por isso. Pra que ela consiga fazer e se sinta gratificada por isso, né?” (P11/C:5a10m).* Comentou ainda que, se dependesse somente dele, a filha seria mais exigida e menos mimada: *“Por minha*

vontade tava tomando leite em copo, comendo sozinha, tomando banho e se limpando... Tem que ser, né? Ela tem duas mãos...(...) E se é pra deixar a C11 totalmente carente, dependente, de mim ou de... eu vou continuar sendo carrasco. Não vou mudar a minha atitude. Ela precisa ter alguém que seja... que, que... tem que ser o pólo negativo. Não pode ser só positivo, só coisa boa” (P11/C:5a10m).

Por outro lado, pelo menos um pai (Pd6) comentou que, tendo em vista a situação de transplante, ainda era cedo para cobrar mais de seu filho: *“Mas como ele ainda é muito pequeno, ainda acho que... até pelo fato... realmente tem... tudo que ele passou tem que levar em conta. Tem que levar isso um pouco em consideração e eu levo, entendeu? Bastante. Então, ainda é muito cedo. Por enquanto, vamos levando em banho maria, né?” (Pd6/C:4a).*

Alguns pais (Pd6, P11) comentaram sobre o possível impacto que o fato dos filhos serem “mimados” em virtude do transplante poderia acarretar no desenvolvimento dos mesmos: *“[A doença e transplante interferiram de alguma forma] só na parte, digamos, psicológica dele. Dele ser um pouco atrasado assim” (Pd6/C:4a); “Não fosse tanto mimo ela conseguiria fazer as coisas que eu acho que seria certo pra ela, sem ser oneroso, sem ser pesado pra ela. Se ela não tivesse tanto arrego, não seria pesado pra ela caminhar, estudar, levantar cedo. Que o ser humano é assim: sempre prefere a coisa mais fácil. Se tiver as duas opções, vai escolher a que te agrada mais: a mais leve” (P11/C:5a10m).* Um dos pais (P11) mostrou ainda uma preocupação muito grande, por identificar uma maior regressão da menina, com o passar do tempo: *“Vai entrevar! Ela não se mexe mais. Ela não se mexe mais. Ela tá ficando uma pessoa... a mente dela tá regredindo. (...) Até essa noite ainda eu tava pensando: ‘Puxa vida, a C11 dormia aberta... que nem um gato no sol. Não queria saber de nada. Se espalhava na cama. Hoje ela dorme em posição fetal. Já tá um pouquinho regredindo eu acho. Eu falei pra M11: ‘Tu sabe o que isso significa? Que ela tá se sentindo inferior. Ela tá se sentindo... como se estivesse na tua barriga. Tá querendo voltar para tua barriga” (P11/C:5a10m).* Outro pai (Pd6), ao contrário, afirmou que inicialmente o filho estava muito atrasado, devido à doença, tendo recuperado, após o transplante: *“O Cdp6 se atrasou um pouco por causa do problema. Ele se atrasou física e acho que até... mentalmente, né? (...) Ele se atrasou todo, entendeu? Ele, com dois anos, ele era uma criança de um ano, só que ele... quando ele ativou, quando ele fez o transplante, aí tudo começou a ficar normal pra ele, ele... ele acelerou demais, pra compensar! (...) A gente via as outras crianças, bem diferente! Já faziam mais coisas do que ele, só que ele tava correndo atrás disso. Então hoje eu acho que ele já chegou. Já emparelhou [riso meio nervoso]. Quatro anos, com certeza, né? Já emparelhou direitinho com a idade normal” (Pd6/C:4a).*

Ainda em relação ao desenvolvimento, a maioria dos pais (P1, P2, P3, P4, P7, P8, P9, P10, P13) avaliou que os filhos estavam se desenvolvendo bem: *“Tá bom, em todos os sentidos. Na recuperação, no crescimento, na desenvoltura dela. Ótimo, né?” (P1/C:3a1m); “Na escola ele é bem ativo, tudo. A gente vê pelo jeito que ele presta atenção que ele tá aprendendo, né? É bem espontâneo, sabe fazer as coisas. É bem esperto” (P10/C:5a1m); “Muito bom. Pra mim tá se desenvolvendo normal, igual que os outros. (...) Depois do transplante ele começou a recuperar, recuperar e foi...” (P7/C:4a1m).*

Um dos pais (P2) considerou que a filha tinha aspectos muito adultos para a idade, dando ênfase para o fato dela ser atenta a tudo que acontecia ou era dito: *“A C2 é uma criança adulta. (...) Ela sai com perguntas de adulto. Ela responde como adulto. Ela pega as coisas com facilidade. Não adianta tu querer enrolar ela, entendeu? (...) A C2 não. Não adianta tu querer que ela tá de orelhas no assunto e tu não... não escapa nada”* (P2/C:3a3m).

No entanto, no relato de pelo menos um dos pais (Pd6), pôde-se perceber certa distorção referente às aquisições esperadas para cada faixa etária, associada a expectativas de um desenvolvimento atípico em virtude do transplante: *“Eu acho que tá legal. Tá muito boa mesmo. Tu pergunta uma cor pra ele, ele é meio atrapalhado assim. (...) Ele já sabe contar de um até 10, sozinho. Ele já sabe... ele conhece alguns números, que na escolinha eles tão ensinando. (...) Tá bem. É muito esperto. (...) Ele faz coisas às vezes que a gente achava que ele não ia fazer”* (Pd6/C:4a). Este pai, com muita propriedade, comentou o quanto o atraso inicial no desenvolvimento do filho, em virtude da doença, fez com que eles perdessem o parâmetro, não sabendo até que ponto incentivar a autonomia, até que ponto proteger e poupar a criança: *“É que no início todo mundo dizia: ‘Oh cuidado, ele é transplantado não sei o que... é diferente’. E eu não sabia. Nunca tive um filho transplantado! Não tem como eu adivinhar! Então ficava ali, né? Mas agora... ele é muito esperto, né? Então... acho que essa é a hora, né?”* (Pd6/C:4a).

De forma geral, permaneceu no discurso de vários pais (P1, P7, P10, P11), o forte desejo de que os filhos tivessem uma vida normal e que eles, enquanto pais, conseguissem lidar com os filhos como crianças saudáveis e iguais a qualquer outra: *“Quero que ela brinque, que ela corra, que ela ande atrás dos cachorros, que brinque com as crianças na rua, que caia, que se machuque se for necessário para ela aprender, que faça...”* (P11/C:5a10m); *“A gente trata ela como uma pessoa normal. Só os cuidados que a gente foi orientado, a gente procura já estar passando pra ela. E ela mesmo já sabe algumas coisas, ela diz: ‘A Cdm1 não pode ir em tal lugar porque pega bichinho’. Ela já está entendendo”* (P1/C:3a1m); *“Às vezes nos perguntam: ‘Esse aqui é o teu gurizinho doente?’ ‘Não.’ ‘Ué?’ Digo: ‘Não, ele foi doente uma vez. Então ele fez um transplante, recebeu um pedaço de fígado da mãe dele e hoje ele não é mais.’ (...) Ele é uma criança que não tem diferença dos outros”* (P7/C:4a1m).

Síntese da categoria: O impacto do transplante na relação pai-criança

A análise dos relatos descritos acima evidenciou que a experiência de transplante teve um forte impacto na relação pais-criança, mesmo que em um primeiro momento a maioria dos pais tendesse a negar tal influência. Além disso, os pais enfocaram, inicialmente, os aspectos positivos, tais como maior afeto e proximidade deles com os filhos, com as esposas e com as famílias de modo geral. Neste sentido, uma tendência à idealização do filho e da relação com o mesmo foi verificada, ficando ainda mais evidente quando comparavam o amor que sentiam em relação ao filho transplantado e aos filhos saudáveis. Outro fator que se destacou foi o fato dos pais terem descrito uma relação pais-criança não tão pautada nos cuidados e preocupações em relação

à doença e ao transplante, mas nos aspectos de vida. Destacaram que, em suas rotinas, não estavam todo o dia com os filhos, devido ao trabalho. No entanto, os momentos em que se encontravam juntos, procuravam realizar atividades prazerosas, como aquelas de lazer ou ensinar habilidades que consideravam importantes ou interessantes para os filhos.

No que diz respeito aos momentos de separação pais-criança, estes eram mais frequentes, devido ao trabalho. Assim, de uma forma geral, tanto os pais, quanto os filhos, estavam mais habituados e reagiam de forma mais natural aos afastamentos, comuns e inevitáveis desde o início da doença. Mesmo assim, em algumas situações, os filhos tendiam a chorar ou solicitar a permanência dos pais junto a eles, e estes, a sofrerem com os afastamentos mais prolongados, principalmente em situação de internação ou quando os filhos apresentavam algum sintoma de doença. No entanto, como os afastamentos eram inevitáveis, devido aos compromissos de trabalho, parece que os pais lidavam de forma mais firme com os filhos, que acabavam por aceitar a separação. Cabe ressaltar ainda que os próprios pais afirmaram que o apego e as reações à separação por parte dos filhos eram mais intensas quando diziam respeito às mães. Em contrapartida, os pais cujas esposas foram doadoras descreveram uma experiência diferente, de maior proximidade e afeto dos filhos para com eles, pelo menos no momento inicial pós-transplante. Atribuíram tal situação ao fato das mães terem ficado afastadas dos filhos, no momento de maior vulnerabilidade e carência dos mesmos, tendo sido eles que assumiram os cuidados neste período mais crítico.

No que dizia respeito a deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas, que não as esposas ou familiares próximos, os pais mostraram apreensão. Isto incluía a escola, de forma que a maioria dos pais preferia que os filhos permanecessem em casa por mais tempo, aos cuidados das mães, com as quais eles sentiam-se seguros. Este padrão de relacionamento pautado na insegurança em liberar os filhos para explorar o mundo circundante, parece ter levado ao desenvolvimento ou manutenção de um comportamento mais regressivo e dependente, identificado pelos pais, em diversas áreas. Mesmo assim, os pais tenderam, de uma forma geral, a considerar que os filhos estavam se desenvolvendo bem, inclusive melhor do que esperavam em virtude do transplante.

Relação pai-criança e manejo paterno no contexto de transplante

Em relação às formas de manejo, quase todos os pais (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8, P9, P10, P11, P13) afirmaram que esta não havia sido influenciada pela situação de transplante, considerando que tratavam os filhos como tratariam se tivessem nascido saudáveis: *“Consigo ser firme com ele, como eu sou com os outros [fala bem convicto]. (...) Do jeito que a gente criou os outros a gente tá tentando criar ele. Do mesmo jeito, no mesmo sistema. Na hora que tem que ser rígido, tem que ser! (...) Não adianta por qualquer coisinha passar a mão por cima. (...) Eu penso dessa maneira. Não é*

porque ele fez o transplante que eu vou tratar ele... sei lá, porque pra mim ele não tem nada, graças a Deus. Ele teve um dia” (P7/C:4a1m); “Não interferiu em nada, porque o tratamento dele é como uma criança qualquer. Eu até tenho uma guriuzinha de sete meses que é a mesma coisa, não muda em nada” (P4/C:3a9m); “Acho que não sofreu influência não. É o mesmo que ela não tivesse nunca passado por um transplante, só que tem esses cuidados” (M13/C:6a2m).

Apenas um pai (Pd6) referiu que a situação de transplante interferiu no manejo com o filho, principalmente associado ao atraso no desenvolvimento do mesmo, já que fez com que perdesse parâmetros de quando começar a introdução da disciplina: *“Interferiu só na parte digamos psicológica dele, dele ser um pouco atrasado. A gente não saber quando começar esse tipo de educação, né? (...) [Depois do transplante] o Cdp6 começou a pegar tudo muito rápido. Aí foi difícil essa época, porque tu não sabe se tu lida como se tivesse lidando com uma criança de um ano, ou com uma criança de dois. Aquela coisa... (...) Acordou do dia pra noite, outra criança! Não teve aquele acompanhamento, aquela disciplina desde cedo. Então ficou meio estranho, né? Só que tem uma certa hora, que tem que começar a dar uma puxada, né? Tem que dar uma puxada, senão perde o controle. Só que foi bem difícil saber qual a hora exata, entendeu? Porque, na verdade, ele era uma criança diferente. Não dá pra comparar ele com 2 anos, com uma outra criança de 2 anos. A gente via as outras crianças e é bem diferente, entendeu?” (Pd6/C:4a).*

Alguns pais (P5, P9) ressaltaram o fato da equipe ter orientado que procurassem lidar com o filho como uma criança normal: *“Até nesse ponto não [influenciou], a gente lida igual. Porque que nem o médico disse uma vez: agora vocês tratam ela como uma criança normal. Ela teve o problema dela antes da cirurgia, mas agora tem que tratar como uma criança normal” (P5/C:4a); “Na educação não [influenciou], porque a gente não teve... por mais que ela tivesse problema, como a gente conversou com a psicóloga, a doutora disse: ‘Não vão querer deixar a Cdm9 fazer tudo que ela quiser só porque ela tem um problema’. Não, isso não” (P9/C:5a).* Um dos pais (P3) considerou, inclusive, que tinha que ser mais firme com a filha, devido ao “gênio forte” da mesma: *“Sou mais firme com ela, porque essa aqui, pra segurar ela, não é fácil!” (P3/C:3a7m).*

No entanto, a análise dos relatos mostrou que vários pais (P2, P3, P5, Pd6, P7, P8) tendiam a relevar as atitudes dos filhos, em função do transplante. Desta forma, tornavam-se bastante permissivos e superprotetores, tendendo a ceder excessivamente aos desejos infantis: *“Por causa desses problemas aí dela, ela foi criada mais à vontade. (...) Os outros eram saudáveis, a gente era mais rígido um pouquinho com eles, mas ela não, porque ela teve tudo isso, né? (...) Então, se ela tava a fim de brincar... se ela quer olhar televisão o dia inteiro, a gente deixa. Os outros não eram assim. Não podia isso” (P8/C:4a11m); “Ele quer tocar bateria. Então eu acabei comprando uma bateria pra ele, de verdade, mas pequena. Bah, fui lá, fiz uma prestação e comprei. Então tá lá... ele tem a bateria dele. Já tinha dado uma simples, de criança, né? Só que... pra ti ver, que ele é tão esperto, que ele disse: ‘Não, não quero essa. Eu quero igual aquela lá da igreja’. Aí eu, tá... comprei uma baratinha lá e ele: ‘Não, não é essa’. Ele pegou, quebrou tudo e jogou fora. Tá, então tá. Comprei uma boa mesmo, daí tá lá, né? Ele senta lá e fica batendo lá. Mas aí às vezes eu digo: ‘Vai brincar de bateria’. E ele: ‘Não, quero tocar*

uma igual aquela lá'. Então ele já sabe: 'Eu quero uma grande'. Então eu vou ter que acabar comprando, uma hora, uma grande" (Pd6/C:4a).

Para alguns pais (P5, Pd6, P7) a permissividade também aparecia na falta de horário da criança dormir e/ou acordar. Para pelo menos um deles (Pd6), era evidenciada, inclusive, no que dizia respeito aos cuidados pós-transplante: *"Às vezes ele tava comendo e eu: 'Oh M6, quando que tu deu o remédio?' 'Ah, dei agora'. 'Mas ele tá comendo!' (...) Aí ela tentou tirar, aí ele já botou o berreiro. 'Não, quero tomar o todinho, tô com fome' [imita, em tom de impaciência, o filho gritando e chorando]. Daí eu: 'Tá, então deixa ele tomar agora, agora já era!'" (Pd6/C:4a).*

Neste sentido, alguns pais (P2, P5, Pd6) assumiram que existiam falhas importantes em relação à colocação de limites: *"Teria que ter um limite, mas... ela fica livre. Teria que ter mais limite" (P2/C:3a3m); "Esses dias um colega mandou uns brinquedinhos de morder pro pequeno. Mas naquele dia eu fiz uma rateada, eu não levei nada pro Cdp6. Aí a M6 disse: 'Ah, tem que cuidar isso, traz uma coisa pra ele também'. (...) Ah, quando ele viu: 'Não, é meu!'. 'Não, isso aqui é do [nome irmão], é pra ele morder. Isso aqui é coisa de borracha, de brinquedo. Chocalho. Isso aqui é pro [nome irmão]'. Não, bah. Aí tive que deixar tudo pra ele as coisas. Foi uma briga" (Pd6/C:4a).*

Vários pais falaram da permissividade deles (P2, P3, P4, P5, Pd6, P10) ou dos familiares (P2, Pd6, P9, P11), associada à situação de transplante e à pena que sentiam devido ao fato dos filhos terem sofrido: *"As pessoas são mais... Tem mais aquele... 'Ai, porque é doentinha'. 'Ai, coitadinha, doentinha' [fala com desprezo]. Às vezes eu digo pra eles: 'Não, não trata a C11 como coitadinha, como doentinha. Ela não é doentinha. Ela é saudável como qualquer outra. Só que veio com problema de fábrica, mas no mais ela é normal'. Ela é um ser humano igual a outro. Mas as pessoas tratam diferente. Tem um sentimento mais..." (P11/C:5a10m).*

Um dos pais (Pd6) associou a sua permissividade, inicialmente, com a gratificação que representava ver que, após o transplante, o filho tinha energia e capacidade de fazer determinadas atividades, que antes não conseguia: *"Bah, teve uma época que ele tava terrível. Ele ia nos lugares, ele não parava quieto. Foi na época que ele começou a caminhar. Só que nessa época a gente deixava, entendeu? Porque, até era legal de ver: 'Bah, tá caminhando agora! Quer fazer tudo'. Só que ao mesmo tempo a gente penou um pouco" (Pd6/C:4a).* Este pai comentou que estava tentando começar a ser firme com o filho: *"Olha, é... eu tô, tô, tô tentando, né? Porque é difícil, entendeu? Ele acelerou muito rápido, né? Também não dá pro cara chegar de cara e... aí não dá. Tem que ser aos pouquinhos também. Mas não pode deixar perder [as rédeas]..." (Pd6/C:4a).* Contou, inclusive, que algumas pessoas vinham o alertando para o fato de estar sendo muito permissivo e de que isto seria negativo para o filho. Mesmo que concordando, referiu dificuldade em mudar suas atitudes: *"Tinha gente que dizia: 'Ah, vocês tão se matando pra dar tudo que ele quer. Não pode ser assim. Tem que ter um limite. Tem que saber até onde vocês podem dar'. Eu concordo, né? Só que é difícil" (Pd6/C:4a).* Pôde-se identificar que esta dificuldade também surgia associada a uma ambivalência evidenciada em seu discurso: *"No início isso aí passou várias vezes. Aí eu disse: 'Bah, M6, não dá. Todo dia é um fiasco pra sair de lá. A gente sai pagando o maior mico'. Apesar que não é um mico, né?"*

Porque ele é... todo mundo sabia que ele queria bateria. Todo mundo já dizia: 'Olha lá, o Cdp6 quer ir na bateria' [ri]. Só que.. né? Tinha que chegar e dizer: 'Sai que a gente vai embora'. Ele tinha que sair e ir embora. Não tinha que fazer fiasco" (Pd6/C:4a).

A permissividade e comportamento superprotetor levavam à baixa tolerância à frustração por parte das crianças, segundo a maioria dos pais (P2, P3, P4, P5, Pd6, P10, P11, P13): *"Às vezes ela se emburrece à toa. Às vezes é mais um pouco de atenção que a gente tem que dar" (M13/C:6a2m); "Se não deu bem como ela quer, ela se revolta, fica bicuda. Ela derruba o beijo e fica com aquele beicinho" (P2/C:3a3m); "Fica emburrada. Reina porque não gostou. Chora. Aquele choro de criança... até se acostumar" (P3/C:3a7m).*

Da mesma forma, a permissividade reforçava as crises de birra e a teimosia, na medida em que, segundo a maioria dos pais (P2, P3, P4, P5, Pd6, P7, P11, P13), eles mesmos ou os familiares tendiam a ceder aos desejos infantis: *"De vez em quando ele tá naquelas de se atirar agora, grita. (...) Ele começa a se espernear, porque quer sair, quer sair, não quer respeitar, sabe?" (P4/C:3a9m); "Ela não gosta de ficar parada nos lugar. Se tiver esperando o ônibus ela quer se soltar e quer sair. Se tentar segurar ela, ela começa a se atirar no chão. Tem que pegar no colo pra ela parar, senão não pára" (P5/C:4a); "Briga... ela tem um gênio... ela é bem mais explosiva assim. Ela gosta de mandar e é teimosa... diz que não é pra fazer, aí ela reina, reina, mas depois ela vê que não adianta reinar" (P3/C:3a7m). Somente um pai (P1), que mostrou ser sempre firme com a filha, afirmou que era difícil ela ter este tipo de comportamento: *"É difícil [ela fazer birra]. Tem que ser mesmo que ela tenha vontade de fazer alguma coisa e a gente não deixa. Às vezes pelo bem dela, mas senão..." (P1/C:3a1m).**

Alguns pais (P3, P4, P9) significaram tais características infantis como "personalidade forte": *"Ele é um guri assim, como eu posso dizer? De caráter, sabe? Ele é aquilo que ele é. Ele sabe o que ele quer e o que ele não quer. Ele é meio que determinado assim. Personalidade forte" (P4/C:3a9m); "Ela tem paciência. Ela é bem despojada nisso. Ela tem uma paciência pra aprender as coisas! O que tiver que fazer ela faz, ela insiste até conseguir fazer" (P3/C:3a7m). Um dos pais (P11), em contrapartida, falou de sua preocupação em relação às conseqüências disso na vida de sua filha: *"Ela é uma criatura que vai ser dominante. Então, mais um motivo pra gente se preocupar com a educação dela. Ela vai ser dominadora. (...) Mas se não controlar isso. Ela vai acabar se tornando uma criança mimada, cheia de vontade, né? Vai acabar abafando isso que é dela. Que ela já nasceu com isso. Ela é turrona e faz valer o que ela quer. Com os amiguinhos, é meio brigona às vezes. Só que ela tá regredindo nesse ponto. Por ficar muito mimada" (P11/C:5a10m).**

Vários pais (P2, P4, P5, Pd6, P7) comentaram ainda sobre a agitação e descontrole de impulso dos filhos: *"Ele não pára um minuto. O tempo que ele pára é quando ele vai dormir" (P7/C:4a1m); "Se atira bastante, grita, dá tapa. Fica muito revoltado. Ele já ameaçou de querer dar na gente. (...) Não sei, eu convivo com outros pais e os filhos deles fazem a mesma coisa, sabe? Então, eu tô achando que é normal" (P4/C:3a9m). Pôde-se perceber, no entanto, que estes comportamentos tinham impacto nos outros ambientes que a criança freqüentava: *"Lá na escolinha ele já andou**

ficando de castigo. Lá eles colocam ele sentado numa cadeirinha e ele não pode sair. (...) E as tias lá são bem severas mesmo, qualquer coisinha fica no castigo” (Pd6/C:4a).

Cabe ressaltar que, provavelmente em consequência deste tipo de manejo, em vários casos, havia dificuldade das crianças de obedecer aos pais (P3, P4, P5, Pd6, P9, P13), tentando dominá-los: *“Ela quer dar de mandona. (...) Volta e meia a gente diz pra ela não fazer uma coisa e ela faz. E continua fazendo. (...) Ela é teimosa” (P3/C:3a7m); “Ela é muito braba. Às vezes ela faz que nem vê que fez uma coisa errada [ri]” (P9/C:5a).* Em outros, foi referida uma certa instabilidade dos filhos: *“Às vezes ela obedece, às vezes ela é insistente. Ela tem o gênio forte” (M13/C:6a2m).*

Esta instabilidade aparecia relacionada a uma tendência de várias crianças (P3, P4, Pd6, P9, P11, P13) de testar os limites para ver se os pais cederiam: *“Volta e meia ela dá uma tentada. Dá uma tentada para ver se ela não vai conseguir mais... Ela vai testando pra ver até onde vai. (...) Às vezes, ela tenta levantar a crista dela, mas ela tem que baixar. E ela me respeita” (P11/C:5a10m).* Pelo menos um pai (P4) descreveu uma atitude mais provocativa do filho, interpretada por ele como uma solicitação de limite: *“Ele sempre tá querendo fazer coisinhas erradas. Aí quando ele vê que tá fazendo uma coisinha mais errada ainda do que ele fez, aí ele fica olhando pra nós, atiçando assim. Parece que tá provocando pra nós fazer alguma coisa: xingar, botar de castigo, entendeu? É essa a atitude dele. Ele parece que gosta de fazer assim, sabe?” (P4/C:3a9m).* Em dois casos (P1, P8) os pais consideraram que as filhas aceitavam os limites impostos com tranqüilidade: *“A gente diz que não é pra fazer e ela obedece. (...) Se a gente fala pra ela, ela pára” (P8/C:4a11m).* Em outros (P2, P10), destacaram a necessidade de maior argumentação: *“Ela entende, por mais que ela seja rebelde, tu conversa com ela e ela aceita sem ser preciso uma atitude mais enérgica” (P2/C:3a3m); “Na hora [que é contrariado], ele fica meio assim: ‘Não, vou fazer’. Mas depois ele aceita. Ele fica meio brabinho, meio chateado. Às vezes chora um pouquinho, mas aquele choro que logo passa” (P10/C:5a1m).*

Pode-se pensar que esta variabilidade na aceitação dos limites se dava de acordo com a severidade da ordem dada pelos pais: *“Eu noto que ela nota que tem um limite. Dali ela não pode passar” (M13/C:6a2m).* Isto ficou claro no momento em que vários pais referiram que, no que dizia respeito aos medicamentos ou cuidados pós-transplante, os filhos tendiam a respeitar mais (P2, P8, P9, P10, P11, P13), mesmo que, por vezes, precisassem conversar ou argumentar bastante para isso (P1, P3, P7, P10): *“Medicação ela aceita com a maior naturalidade. No que deu a hora, ela fica assim: ‘Pronto, já deu! Viva!’ E bate palma. Mas ela respeita aquele horário direitinho. Ela leva a sério” (P2/C:3a3m); “Ele compreende bem, o que pode, o que não pode” (P10/C:5a1m); “No começo ele não queria muito, ‘Mas não, tu tem que tomar, que é pra não dar bichinho. Tem que tomar, porque senão tu pode voltar pro hospital’. Aí hoje ele toma tudo” (P10/C:5a1m); “A dificuldade maior que eu acho é com aquele remédio da rejeição. Porque ela é pequena e ela não entende certas horas que ela não pode comer naquele horário, não pode tomar... e a gente tem que ficar enrolando, contanto umas mentiras pra ela, pra... pra tentar fazer com que o tempo passe” (P1/C:3a1m).*

Vários pais (P7, P9, P11, P13) mostraram conseguir ser firmes nas exigências com os filhos, não cedendo as solicitações dos mesmos e agindo de forma mais natural e tranqüila em relação à necessidade de colocação de limites: *“Eu chego e ‘Cdm7, isso tu não pode fazer’. Eu já falo mais firme, né? Eu não falo assim como eu tô falando aqui. Tem que ser realista! Eu falo mais forte pra ele, aí ele me olha e aí eu explico pra ele: ‘Isso aí é feio, isso aí é errado fazer’. E aí ele já me entende, né? Porque não adianta eu chegar e ‘C7zinho [imita tom mole]... chegar mole. Tem que chegar firme” (P7/C:4a1m); “‘Vamos fazer uns temas’. ‘Ah pai, não quero fazer os temas’. ‘Tu quer fazer o tema. Não tô te fazendo essa proposta. Eu tô dizendo pra ti que tu vai fazer os temas. Não tô negociando. Não é opção. Quando é opção, é opção, agora não é opção! Tu vai fazer’. Aí ela faz. (...) É sim, sim; não, não. Ou obedece ou obedece” (P11/C:5a10m).*

Cabe ressaltar que alguns pais (Pd6, P9, P11) referiram que os filhos tinham mais dificuldade de obedecer quando as mães ou outros familiares estavam junto, por julgarem que os defenderiam: *“A não ser quando a mãe dela tá junto, aí ela regride um pouco. (...) Aí ela faz um pouco mais de charme” (P11/C:5a10m); “A minha irmã no começo dizia: ‘Ah, por que vocês brigam com a Cdm9?’ E eu dizia pra ela: ‘Não, mas não é assim. Tu não pode deixar também ela fazer o que ela quer’. As tias, a vó, sempre tinham pena. Às vezes a gente brigava com elas... Não tem nenhum problema grave assim que não possa corrigir ela de alguma coisa, né?” (P9/C:5a).*

Dois pais (P4, P11), por sua vez, referiram não gostar de ter que dar limites, tendo que pensar na necessidade deste tipo de procedimento para a vida de seus filhos, a fim de não se tornarem permissivos em excesso: *“Não gosto muito [de dar limites], vou te ser bem sincero. Parece que eu tô judiando dele. Mas a gente tem que ensinar, tem que por limite. Se não botar limite, depois como é que vai ser?” (P4/C:3a9m); “Ah, às vezes eu até me sinto um pouco carrasco, sabe? Às vezes até gostaria de pegar e de fazer as vontades dela... eu também sou um ser humano! (...) Mas não posso. Eu vou estar sendo ruim pra ela se eu fizer por ela, ela não vai desenvolver” (P11/C:5a10m).*

A maioria dos pais (P3, P4, Pd6, P7, P9, P11, P13) salientou a importância de ser firme para o desenvolvimento e educação do filho: *“Às vezes eu noto que ela fica meio sentida, mas a gente sabe que não pode fazer todas as vontades dos filhos. Dali ela não pode passar, nem a gente pode ceder, né? A gente não vai abrir mão. A gente diz pra ela: ‘Não adianta você insistir que o pai e a mãe não vai abrir precedente’” (M13/C:6a2m); “Pai tem que ser pai sempre, sempre. Não só pra fazer. Ele tem que ter aquela firmeza sempre, na hora... tem que ter a hora de brincar e tem que ter a hora de ser firme. Eu penso dessa maneira. Então eu acho que, pra mim, não teve diferença desde o início. Quando precisava ser firme com ele, tinha que ser” (P7/C:4a1m); “Ela tem que saber que nem tudo ela pode ter. (...) E pra mim tá sendo bom isso aí. Criar ela dessa forma. (...) Não adianta encher de mimo e amanhã ou depois ficar chorando... (...) Ela tem que desenvolver desde agora. Não vou querer ensinar ela depois de grande, não vai se endireitar mais. Uma árvore a gente endireita desde pequena” (P11/C:5a10m).*

Em relação às formas de manejo utilizadas, quase todos os pais (P1, P2, P3, P5, P7, P8, P9, P10, P11, P13) afirmaram procurar conversar com os filhos e explicar o porquê de suas solicitações e atitudes: *“Tem que conversar com ela, explicar pra ela. (...) Ah, tem que inventar uma*

historinha pra ela, explicar o porquê ela não pode fazer, o porquê que ela tem que usar o oxigênio. E tem que ter muito jeito, pra ela... aí ela aceita” (P2/C:3a3m); “Converso com ela, pede pra não fazer. A gente não é aqueles pais assim... a gente conversa com ela” (P8/C:4a11m); “Eu explico pra ele o que pode, o que não pode, né? Tento explicar, se ele fez alguma errada, eu digo: ‘Meu filho, não pode fazer isso’” (P10/C:5a1m).

Vários pais (P1, P7, P9, P11) comentaram que procuravam preparar os filhos para os procedimentos médico-hospitalares ou conversar com os mesmos sobre as restrições impostas pelo tratamento, como uma forma de tranquilizá-los: “Que nem hoje, a gente veio pra cá e a gente já começa uns três ou quatro dias antes: ‘Oh, tal dia nós vamos lá ver as tias, toda a equipe lá dos médicos’. Aí ela já... a gente prepara ela, aí ela vem” (P1/C:3a1m); “Eu digo pra ela: ‘Tu tem que te acalmar C11. Não adianta ficar nervosa. ‘C11 não adianta brigar, porque tá com fome. Tu tá brigando por fome, tu tá gastando mais energia. A comida que tu tinha de reserva tá indo todo nesse teu choro. Baixa a tua bola, segura no osso do peito, tu é forte. Tem que segurar’. E ela hoje: ‘É pai, hoje eu não tô chorando, né? Vou resistir hoje’. E tá lá, sem chorar” (P11/C:5a10m).

Um dos pais (P7) destacou o fato de considerar-se a pessoa que melhor manejava o filho verbalmente, mostrando-se extremamente orgulhoso com isso: “Eu tenho aquele jeito de conseguir convencer ele mais fácil que os outros: ‘Oh Cdm7 a gente tem que fazer isso, por isso, por aquilo e por aquilo outro’ e ele aceita. Ele me ouve bastante. Mas sempre tem que ter jogo de cintura. Então, eu fico muito feliz que eu consigo fazer com que ele me ouça bastante” (P7/C:4a1m).

Outro pai (P11) procurava, através do manejo verbal, incentivar a filha a atitudes mais independentes, de diferentes formas. Às vezes, procurava argumentar a importância de determinado comportamento: “‘É pai, tô cansada’. ‘É minha filha, mas a vida também não é fácil, tu vai ter que caminhar. Tu acha que a gente vai sempre te carregar nas costas? Vamos lá, levanta. Na hora que tu tiver pronta, que tiver descansada a gente vai continuar’. (...) Eu procuro puxar um pouco mais por ela. A vida não é fácil e não vai ser pra ela. Já não tá sendo pra ela. (...) Às vezes ela diz: ‘Ah, eu não consigo’ [imitando choro]. ‘Não, tenta! Já tentou? Depois que tu tentar e não conseguir aí eu vou lá e te ajudo’” (P11/C:5a10m). Outras vezes, desafiava: “Quando é uma coisa que eu vejo que ela não consegue, eu tento colocar pra ela como um desafio. Aí ela se esforça pra tentar conseguir” (P11/C:5a10m). Por vezes, procurava elogiar, como um incentivo.

Vários pais (P1, P3, P5, P7) também procuravam tirar a atenção do filho, do foco de conflito, como forma de acalmá-los e conseguir o que desejavam: “Tento entreter ela com outro brinquedo, distrair” (P5/C:4a); “A gente tenta inventar outra coisa que ela gosta de fazer, pra dar volta e conseguir contornar a situação” (P1/C:3a1m); “Às vezes não tá na hora dele comer alguma coisa e ele teima. Se ele tá com bastante fome, se preciso for, eu pego ele, saio, vou ali na cunhada. Vou ali na sogra. Dou uma caminhada com ele, se não conseguir levar ele na conversa, né? Porque, me parte assim... me dói um pouquinho em mim de ver ele querer uma coisa e eu não poder dar naquela hora” (P7/C:4a1m).

Outra forma referida por vários pais (P1, P4, P5, Pd6, P11) foi a barganha: *“Nós participamos da igreja e ele vai, mas com uma condição: tem que pagar um lanchinho pra ele” (P4/C:3a9m); “E sempre se dá um jeitinho e se consegue. Diz: ‘Não, vamos fazer tal coisa que tu gosta’. Ou: ‘Vamos brincar com tal coisa’ ou ‘Vamos andar de trator que tu gosta’. E assim vai. A gente consegue.” (P1/C:3a1m).*

Um dos pais (Pd6), por não conseguir ser firme com o menino ou manejar algumas solicitações do filho, por vezes tentava enganar o mesmo: *“Aí outro dia era meia noite e ele queria jogar bola. Aí eu disse que tava com a perna machucada. Mas ele é muito esperto, aí ele: ‘Ah, é mentira’. Mas ele: ‘Papai, tu tá com a perna machucada?’ Aí eu disse: ‘Não, não tô’. Não ia mentir. Aí ele: ‘Ah, então vamos jogar bola?’ Aí tive que jogar bola com ele” (Pd6/C:4a).*

Vários pais (P4, Pd6, P9, P11, P13) utilizavam a ameaça como forma de manejo. Esta envolvia questões referentes ao hospital ou à doença (Pd6, P9), colocar de castigo (P4, P13) ou bater (Pd6, P11): *“Eu vivo dizendo pra ele: ‘Oh, bota o chinelo, se tu sair de pé no chão tu vai pro hospital’. Aí agora ele tá no hospital: ‘Viu, tu tá aqui porque tu andou de pé no chão, porque tu fez bagunça’... daí ele: ‘Não, mas eu não vou mais fazer bagunça’. Agora ele não sai da cama sem botar a pantufa dele [ri]. Não sei se é certo, mas eu já uso o hospital que eu sei que ele tem um pouco de medo...” (Pd6/C:4a); “Ela diz que o fígado dela é da mãe [ri], foi a mãe que deu um pedaço do fígado. Às vezes ela tá lá incomodando e a gente brinca com ela: ‘Não, então a tua mãe vai querer tirar o teu fígado e devolver pra ela de novo’. ‘Não vai pegar não. Agora já tá colocado aqui dentro. Agora não sai mais’ [ri]” (P9/C:5a); “Eu digo pra ele: ‘Vai almoçar agora’, aí ele não quer. ‘Ou tu almoça todo o papá ou eu vou desligar o computador’. Aí é nessas horas que ele se irrita” (P4/C:3a9m).*

Em relação ao castigo, alguns pais (P2, P3, P8) comentaram que não o utilizavam como forma de manejo, enquanto outros (P9, P13), evitavam ou utilizavam como última forma de lidar: *“Castigo até que não. Nunca fiz isso com ela” (P8/C:4a11m); “Não sou aquele pai que bota de castigo: ‘Vou te deixar no castigo, de joelho no chão!’ Eu nunca fiz isso! Eu falo assim com palavras: ‘Olha minha filha, obedece o pai, porque se eu sair do sério, minha filha, o pai vai te colocar de castigo’. Eu procuro passar moral como pai” (M13/C:6a2m); “Primeiro a gente conversa, depois o castigo. Mas eu fico evitando de fazer [castigo] [ri]” (P9/C:5a).*

Um dos pais (Pd6) referiu utilizar o castigo, mas acabava sendo pouco firme e logo cedendo: *“Mas castigo às vezes é pior, porque... eu tento fazer lá em casa. Por exemplo: ‘Não, fica sentado aí no sofá por meia hora. Não vai mexer no computador’. Claro, aí o cara também não é de ferro, aí a criança fica ali: ‘Ah papai, deixa eu mexer’ [imita voz de choramingo]. Claro, aí o cara vai deixar mexer, não vai fazer o castigo completo. Eu faço isso às vezes e não dá certo. (...) Acho que isso tu acaba deixando a criança mais irritada contigo, fica mais rebelde com isso” (Pd6/C:4a).*

Alguns pais (P4, P7, P10) não apenas afirmaram utilizar o castigo como forma de manejo, como referiram serem firmes na manutenção do mesmo: *“Castigo a gente dizia: ‘C10, tu vai ficar sentadinho um pouquinho aqui, porque tu fez isso e isso errado.’ Mas coisinha bem assim, que não afeta nada” (P10/C:5a1m); “Eu tô no castigo direto com ele, né? Ele não obedece e tem que colocar de*

castigo. Ele chora, aí ele se cansa e aí ele obedece. Aí eu tiro do castigo” (P4/C:3a9m); “Chego a colocar de castigo, porque às vezes... aí tem um quarto um pouquinho mais escuro. Aí a gente coloca ele de castigo ali, aí ele chora, que não quer ficar ali. ‘Bom, tu que vai decidir. A hora que tu quiser ser um guri bonzinho, aí tu vai sair daqui’. Aí daqui a pouco, a gente nem tá ali e ele: ‘Papai, papai, eu quero sair daqui’. Agora já faz tempo que ele não precisa mais. É só na conversa. E ele me escuta, graças a Deus” (P7/C:4a1m).

A punição física também era utilizada por alguns dos pais (Pd6, P11): “Eu já bati na C11 algumas vezes, mas é só pra tirar pô, né? Fica mais o sentimento de ter apanhado da gente do que a dor em si. É só olhar sério pra ela, que ela já sabe que a coisa vai engrossar e que se ela não obedecer ela vai apanhar. (...) Aí ela concorda, obedece tranqüila, não resmunga” (P11/C:5a10m); “Eu já bati nele com cinta, né? Normal. Claro, não pode dar uma surra, ele é pequeno, né? (...) Eu bati poucas vezes nele, mas assim eu dou-lhe uma bem dada. Mas tem que doer, entendeu? Dá na perna, não tem problema. Beleza. Aí depois no outro dia, se eu só pego a cinta na mão ele já se apavora” (Pd6/C:4a).

No entanto, dois pais (P4, P5) preferiam evitar este tipo de manejo, enquanto a maioria (P1, P2, P3, P7, P9, P8, P9, P10, P13) referiu não utilizá-lo: “Deus o livre. Bater na C2zinha seria um crime” (P2/C:3a3m); “Nada de xingar, bater na boca, dar um tapa forte. Não, isso não” (P10/C:5a1m); “Bater, eu não bato. Eu já dei uma chinelada na bundinha dele, mas aí foi quando foi demais, né? Chega num limite, né?(...) Até hoje quando ele vê um chinelinho ele já fica com os olhos arregalados e já obedece” (P4/C:3a9m).

Um dos pais (Pd6) que utilizava a punição física como forma de manejo, argumentou que esta era a única forma de uma criança entender limite: “Quando é criança, quando é pequeno, é a única forma que tem. (...) Ele não entende o que que é respeito ainda, aí é pelo medo. Pelo medo de apanhar, aquela coisa” (Pd6/C:4a). Por outro lado, também mostrou ficar com pena do filho: “Só que... às vezes eu fico pensando: ‘Claro que ele sofreu muito, mas isso aí não é sofrer, né? Isso aí é tu... ele não tá sofrendo... Tomar uma cintadinha ali e chorar na hora. Tá, beleza. Dali a cinco minutos ele já tá brincando contigo. É só uma forma de... mostrar o meu papel ali. Senão... senão ele vai te tratar como qualquer um e daqui a pouco já era” (Pd6/C:4a). Este pai afirmou que o filho, por medo de apanhar, estava começando a respeitá-lo mais: “Mas não tá ruim. Tá legal. Tá na linha. Tá direitinho. Ele já sabe, já tem um... não digo que seja um respeito agora, mas ele tem, digamos assim, um certo medo de apanhar” (Pd6/C:4a).

Após os pais serem mais firmes, ou punirem, alguns filhos tendiam a ceder e pedir desculpas (Pd6, P7, P10, P11), o que muitos consideravam um importante passo em direção à disciplina: “Às vezes ele fica quieto, fica bem quietinho. Depois ele vai se chegando, vai vindo pro nosso lado, pedir colo. Aquele jeitinho dele de pedir desculpas. Às vezes ele até chega a pedir” (P10/C:5a1m); “Ele fica na dele. Alguma vez ele já embrabeceu, mas na maioria das vezes ele já... aí ele pede desculpa e diz que não vai fazer mais. Isso aí pra mim é uma grande coisa” (P7/C:4a1m).

Alguns pais (P4, P5) afirmaram ter tido que usar contenção física em determinada situação: “Daí eu peguei ele nas mãos dele e não deixei ele fazer isso [quando menino tentou bater nos

pais]” (P4/C:3a9m); “*Tem que pegar ela no colo e segurar ela, pra parar*” (P5/C:4a). Outros (P7, P11), realizaram este tipo de procedimento apenas quando acompanhavam os filhos em exames ou procedimentos médicos. Nestas situações, também referiram que eram eles que acompanhavam, já que as mães tinham dificuldade de vivenciar tais situações: “*Já ajudo a agarrar ele, converso com ele bastante. Aí daqui a pouco, ela já tirou o sangue, aí ele foi lá pra fora pra brincar. Aí saiu do lado de fora já parou de chorar. Tirou a máscara e tá lá, faceiro da vida*” (P7/C:4a1m); “*Desde quando ela nasceu, era eu que tinha que encarar com ela, porque a M11 não tinha coragem. (...) E eu segurava ela, segurava a mão dela e encostava na cabeça e eu acho que ficou no inconsciente dela isso, né? Toda vez que ela vai fazer acesso ela pede pra eu olhar nos olhos dela e encostar na testa dela. Seguro ela e digo: ‘Seja forte. Não puxa a mão, que não vai nem doer’. Ela fica, nem chora. Aí fica tranqüila. Foi sempre assim*” (P11/C:5a10m).

Um dos pais (Pd6), que mostrou ter bastante dificuldade de manejo com o filho, sendo por vezes muito permissivo, por considerar o filho ainda muito pequeno ou incapaz de compreender as coisas, falou da importância de se fazer respeitar pelo menino, procurando revisar seu posicionamento no decorrer das entrevistas: “*Eu acho que eu esperei demais. Comecei muito tarde. (...) No início eu deixei, deixei... Eu: ‘Não, não vou bater nele, porque ele é pequeno, fez um transplante, tá se recuperando...’. Foi, foi... eu deixei, deixei, deixei. Aí agora, bah! Daí agora... tá grande, 4 anos... (...) Eu não sei. Não tem como saber se tá certo, se não tá. Se eu esperei demais ou de menos. Eu, eu... eu não sei, porque realmente ele é uma criança diferente, ele não é uma criança normal, né? (...) Só que independente dele ser transplantado ou não, ele tem que ser tratado como um filho normal, igual. Não adianta ter um filho... imagina, um filho transplantado que no futuro quer subir em cima da minha cabeça. (...) Tem que ter um limite em algumas coisas. Ele é uma criança igual, que nem as outras. Ele é transplantado, mas... não adianta ser transplantado mal educado, né? [ri]*” (Pd6/C:4a).

Cabe ressaltar que alguns dos pais (P7, P11, P13) que conseguiam ser mais firmes, de forma geral, procuravam pensar na importância disto para o futuro de seus filhos: “*A gente tá criando ela, mas eu procuro criar ela para amanhã, não para hoje, né? (...) Às vezes a gente até tem que se reprimir pra um benefício futuro. Porque não tô criando a C11 pra agora. Tô criando ela pro futuro. Pra daqui 10 ou 15 anos. (...) Eu acho que ela tem que... Não adianta, por ela ser pequena, passar a mão em cima hoje e criar um problema amanhã*” (P11/C:5a10m); “*Aí tem gente que às vezes diz assim, quando a gente dá uma puxadinha nele: ‘Ah, mas tu não podia fazer isso aí’. Não, eu acho que é melhor pai ensinar ele, ou a mãe, do que os estranhos depois. Não é porque ele fez o transplante ou qualquer outra coisa que a gente vai deixar por conta. Porque a criança, se não for ensinada de pequena, depois se cria rebelde. Aí os outros de fora tem que ensinar. O mundo que ensina. Então é melhor os pais ensinarem do que o mundo. E graças a Deus tá dando certo*” (P7/C:4a1m).

Síntese da categoria: Relação pai-criança e manejo paterno no contexto de transplante

Como pôde ser visto, muitos pais afirmaram que o transplante não interferiu na forma de manejo com os filhos. No entanto, a análise dos resultados evidenciou uma tendência à

permissividade e dificuldade na imposição de limites. Estas, surgiam associadas a sentimento de culpa e pena, assim como a uma tentativa de poupar a criança de mais situações frustrantes, além das já vivenciadas em função da doença e do transplante. Desta forma, mesmo aqueles pais que inicialmente afirmaram tratar o filho como uma criança normal, mostraram dificuldade em fazer isso, cedendo diante das expressões de contrariedade ou sofrimento dos filhos. Além disso, alguns pais afirmaram dar-se conta de que seus comportamentos não estavam de acordo com o que consideravam “*correto*”, no entanto, não conseguiam agir de forma diferente, indicando a provável existência de conflitos inconscientes, permeando a relação.

Os resultados apontaram que estes comportamentos permissivos acabavam, muitas vezes, levando a uma baixa tolerância à frustração, assim como a problemas de comportamento e disciplina nos filhos, que se manifestavam não apenas em casa, mas nos outros ambientes que, por ventura, freqüentavam. Isto, por sua vez, levava a uma maior sobrecarga paterna, mais conflitos relacionais e maiores dificuldades de manejo.

A análise dos relatos mostrou ainda que os pais, de forma geral, procuravam utilizar o manejo verbal e a barganha como principal forma de manejo. Em algumas situações, recorriam ao castigo. No entanto, diante da resistência, do choro ou das crises de birra dos filhos, tendiam a ceder, evitando o confronto e às expressões de “sofrimento” e contrariedade dos filhos. Da mesma forma, em outras situações, procuravam tirar atenção da criança sobre o foco de conflito, omitiam informações ou até enganar os filhos, sempre na tentativa de evitar confronto. Isto, contudo, parece ter levado a ainda mais conflitos, a medida em que os comportamentos infantis acabavam sendo incentivados, quando as crianças, através de tais atitudes, conseguiam manipular os pais e ter seus desejos atendidos. Desta forma, em situações em que os pais realmente consideravam importante reprimir atitudes dos filhos, acabavam tendo que recorrer a manejos mais severos, como a punição física.

Cabe destacar que aqueles poucos pais que conseguiram ser mais firmes, não cedendo aos desejos infantis e mantendo um manejo semelhante ao que tinham, ou pensavam que teriam, com filhos saudáveis, procuravam pensar nas conseqüências que a permissividade teria para o futuro e o desenvolvimento emocional de seus filhos transplantados. Desta forma, conseguiam minimizar a pena e a sensação de que estariam agindo como carrascos ou maltratando seus filhos, caso fossem firmes com os mesmos, passando a perceber que, se não tivessem estas atitudes agora, os filhos sofreriam ainda mais no futuro.

DISCUSSÃO GERAL - ESTUDO I

Como pôde ser visto, a situação de doença e transplante pediátrico é extremamente complexa, tendendo a afetar emocionalmente cada um dos envolvidos, assim como a relação entre eles (Anton & Piccinini, 2010a). Os resultados do presente estudo mostraram um forte impacto da situação de transplante na relação genitores-criança, nos sentimentos referentes à parentalidade e nas formas de manejo estabelecidas com os filhos transplantados, inclusive a longo prazo, apoiando as expectativas iniciais da autora.

No que diz respeito à experiência da maternidade, neste contexto, a análise dos relatos maternos mostrou um imenso sofrimento emocional associado ao surgimento de uma doença potencialmente fatal na tenra infância (Anton & Piccinini, 2010b, in press; Moreira & Angelo, 2008) e à conseqüente perda do bebê idealizado na gestação (Szejer & Stewart, 1997). Assim, estas mães tiveram que lidar com a frustração por não terem suas expectativas, seus sonhos de perfeição e completude, satisfeitas pelo bebê real que se apresentou, afetando-lhes a autoimagem (Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008; Szejer & Stewart, 1997).

Questões referentes à ferida narcísica (Brazelton & Cramer, 1992; Lewis & Wolkmar, 1963) também apareceram de maneira direta ou indireta. Tais aspectos puderam ser percebidos em diversos momentos, sendo que o sofrimento vivenciado pelas mães ainda era de certa forma intensificado pela inevitável tendência das mesmas a compararem suas vivências com aquelas de mães de bebês saudáveis, mostrando a inconformidade com o ocorrido e a ferida narcísica que representa ser mãe de uma criança doente. Isto também ficava claro ao relatarem o constrangimento e a raiva que sentiam quando percebiam outras pessoas olhando para seus filhos com pena ou curiosidade, devido a sinais e sintomas da doença no pré-transplante, ou secundários ao tratamento, no pós-transplante. O sofrimento diante destas situações era tanto, a ponto de uma das mães, quando chegava em casa, arrancar a sonda nasoentérica do filho - necessária para que o mesmo saísse do estado de desnutrição grave antes do transplante - por não tolerar vê-lo usando sonda, enquanto o sobrinho, da mesma idade, era naturalmente alimentado pela boca.

Assim, as esperanças e os sonhos destas mães foram precocemente invadidos por um diagnóstico de doença grave, ocorrido já nos primeiros dias ou meses de vida de seus filhos (Collins et al., 1997; Moreira & Angelo, 2008), o que tendeu a impactar ao longo da vida. Neste primeiro momento diagnóstico, algumas mães tenderam a negar a gravidade da doença e a necessidade de transplante, desejando abandonar o tratamento (Anton & Piccinini, 2010b; Castro & Moreno-Jiménez, 2005). Outras, assimilaram o risco iminente de morte e logo entraram em uma luta desesperada contra a doença (Anton & Piccinini, 2010b). Ambas as formas de reação, diante do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, já tinham sido identificadas em

estudo anterior dos autores, que indicaram que, com o passar do tempo, o agravamento do estado de saúde dos filhos e a visualização de sintomas indicativos da gravidade da doença, a negação tendia a se dissipar, havendo uma reorganização emocional e familiar.

Para dar conta das demandas de cuidado de uma criança gravemente enferma e na constante luta pela sobrevivência de seus filhos, estas mães acabaram por abdicar de interesses pessoais, incluindo contato com outros filhos, trabalho, autocuidado (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Engle, 2001; Oppenheim & Hartmann, 2000; Stuber, 1996). Muitas delas tiveram que deixar seus filhos sadios aos cuidados de terceiros, por meses ou até anos (Anton & Piccinini, 2010a; Favarato & Gagliani, 2008; Fine et al., 2004; Stuber, 1996), o que foi significado pelas mães como um abandono com conseqüências talvez irreparáveis para estes filhos. Isto contribuiu para abalar ainda mais a auto-imagem destas mães que se consideraram falhas, por não conseguirem dar conta das demandas de todos os filhos, de forma satisfatória (Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993). Em outros momentos, em contrapartida, sentiram-se vitoriosas e mães exemplares, tendo em vista a situação extremamente complexa que tiveram que enfrentar, a fim de salvar a vida de seus filhos (Anton & Piccinini, 2010a), o que incluiu, em alguns casos, a doação de parte de seu próprio fígado.

Como pôde ser visto, as mães passaram a viver suas vidas em torno da doença e do tratamento (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Lisson et al., 2005). Neste contexto, a angústia e o medo da morte passou a ser uma constante, e as formas de aliviar a tensão, reduzidas, uma vez que tendiam a passar longos períodos cuidando dos filhos sozinhas, em casa e no hospital, sobrecarregando-se emocionalmente (Anton & Piccinini, 2010a, 2010b; Biagi & Sugano, 2008; Castro & Piccinini, 2004). Estas abdições, somadas à intensa angústia que representou acompanhar cada fase do processo, de forma intensa e sistemática, com os filhos, levaram a um sofrimento por vezes inimaginável, como elas mesmo o descreveram. Tal sofrimento foi tão intenso a ponto do desejo de morte em relação a elas mesmas ou aos filhos doentes ter vindo à tona (Brun, 1996). Neste sentido, pelo menos uma das mães revelou que, inicialmente, chegou a desejar a morte do filho, a fim de terminar com aquele sofrimento; outra, por sua vez, referiu seu impulso inicial de desistir de tudo, afirmando que talvez tivesse abandonado o tratamento, não fosse seu marido ajudá-la, dando esperança, acompanhando todo o processo e não permitindo que desistisse.

Os resultados do presente estudo revelam que, apesar do transplante ter surgido como uma alternativa de sobrevivência e fonte de esperança para estas mães (Engle, 2001; Massarollo & Kurcgant, 2000), o sofrimento amenizou, mas não se extinguiu com o sucesso do transplante (Anton & Piccinini, 2010b; Bradford, 1991). Isto porque, diferentemente do que muitas vezes supõe-se, este procedimento não leva à cura, de forma que estas mães acabaram tendo que lidar com a doença crônica, as complexas decisões, as restrições, os cuidados médicos e o constante

risco de intercorrências pós-transplante, assim como com o extremo sofrimento que acarretaram, ao longo da vida (Anton & Piccinini, 2010b, Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Simons et al., 2007; Stuber, 1996).

As mães destacaram as situações de preconceito sofrido, sentindo-se expostas e diferentes das mães de crianças saudáveis, mesmo anos após o transplante. Nestas situações de preconceito, as mães eram remetidas não somente aos conflitos referentes à ferida narcísica, mas à impotência e ao sentimento de fracasso enquanto mães (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Lewis & Wolkmar, 1993), já que novamente eram obrigadas a verem seus filhos sofrendo, sem poder poupá-los da dor (Anton & Piccinini, 2010a). Assim, consideravam não conseguir exercer em sua completude a função protetora inerente à maternidade (Anton & Piccinini, 2010a; Bowlby, 1989; Moreira & Angelo, 2008). Neste contexto, algumas mães tenderam a se sentir culpadas (Bowlby, 1989; Collins et al., 1997; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999), procurando em seus próprios comportamentos, genética, alimentação e sentimentos, justificativas para o nascimento de um bebê enfermo, assim como para o fato delas e dos filhos estarem passando por situações de tanta dor. O entendimento da doença dos filhos como um castigo por algo que elas poderiam ter feito de errado, apareceu nos relatos de muitas mães do presente estudo, corroborando a literatura da área (Aberastury, 1984; Anton & Piccinini, 2010a).

Tudo isso causou um imenso desgaste físico e emocional, levando muitas destas mães a uma sensação constante de exaustão, associada a um comportamento hipervigilante, ansioso (Farley et al., 2007; Wise, 2002) e, muitas vezes, depressivo (Manne et al., 2001; Piccinini et al., 2003). Cabe ressaltar que, talvez, na constante luta contra a morte, estes aspectos depressivos acabem comumente sendo negligenciados pelas próprias mães e pela equipe. Isto porque, nesta luta, parece não haver espaço para o desânimo e a desistência. Muitas vezes, a postura das mães, dos familiares e da própria equipe é de que não se pode fraquejar, já que o menor deslize pode ser suficiente para a morte. No entanto, a tendência expressa por algumas mães participantes deste estudo de fecharem-se no próprio sofrimento, mostrando-se resistentes a expressar sua angústia e dor mesmo durante os atendimentos psicológicos realizados na internação ou em ambulatório, parece aumentar ainda mais o sofrimento. Por outro lado, pode-se entender este funcionamento materno como uma tentativa desenfreada de fugir de sua dor, como se, evitando falar, estivessem protegendo-se de sofrer (Aberastury, 1984; Freud, 1914/1969). Tal tendência também foi verificada nas próprias entrevistas, já que, quando questionadas diretamente, várias mães tenderam a negar que a situação de doença e transplante pudesse ter influenciado a experiência da maternidade (Anton & Piccinini, in press), conseguindo falar de seus temores só posteriormente.

Desta forma, pode-se pensar no quanto estas mães precisaram utilizar, de forma intensa, mecanismos de defesa, como negação e racionalização (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi

& Brovedani, 1999; Gritti et al., 2001; Kärrfelt et al., 2003), para lidarem com o sofrimento que representou ser mãe em uma situação tão extrema como a de uma doença grave, com necessidade de transplante (Gritti et al., 2001; Kärrfelt et al., 2003; Simons et al., 2007). Muitos argumentos na tentativa de explicar o ocorrido foram buscados pelas mães, como forma de tentar aceitar a doença e as modificações que esta causou em suas vidas, assim como para minimizar o sentimento de culpa, raiva e frustração que muitas vezes sentiam em função do nascimento de um filho doente e das abdições realizadas em suas vidas (Anton & Piccinini, 2010b; Bowlby, 1989; Castro & Piccinini, 2004). Da mesma forma, houve uma tendência a considerarem a doença como uma prova ou uma missão, procurando, assim, ressignificar e aceitar os sofrimentos vivenciados.

Mesmo lançando mão de poderosos mecanismos de defesa, pôde-se perceber que a situação de transplante teve um forte impacto não apenas na experiência da maternidade (Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003), mas também na relação mãe-criança e no manejo materno com o filho transplantado (Anton, 2007; Anton & Piccinini, in press). Em um primeiro momento, a ênfase dada pelas mães foi em relação aos aspectos positivos, como a maior proximidade que gerou e as expressões de afeto amoroso dos filhos para com elas, interpretadas pelas mães como um reconhecimento pela imensa dedicação a eles. Ao mesmo tempo, pôde-se identificar uma intensa idealização, da maioria das mães, no que dizia respeito aos seus filhos transplantados e à relação estabelecida com os mesmos (Anton & Piccinini, 2010a). Desta forma, inclusive em situações que se identificavam conflitos subjacentes e afetos agressivos, as mães tendiam a negá-los ou minimizá-los (Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999). Isto pode ser entendido como uma formação reativa, na tentativa de defender-se de sentimentos ambivalentes na relação com os filhos transplantados, pois, ao mesmo tempo em que eram fontes de alegria, também representavam inúmeras abdições e frustrações, associada a uma história traumática de doença e transplante, como ficou evidenciado no relato de algumas mães (Anton & Piccinini, 2010a). Em síntese, pode-se pensar que a dificuldade das mães de falarem sobre conflitos na relação mãe-criança, estivesse intimamente relacionada a seus sentimentos ambivalentes para com o filho e a maternidade na situação de transplante (Anton & Piccinini, in press; Brun, 1996; Castro & Piccinini, 2004). Isto porque, conflitos são inerentes a toda e qualquer relação humana. Assim, a tendência a negá-los de forma tão veemente pode ser entendida como uma intolerância aos mesmos, possivelmente oriunda de sentimentos agressivos que necessitam permanecer inconscientes, devido à sua intensidade (Freud, 1915/1969; 1923a/1969).

Além disso, outro aspecto verificado na análise dos relatos maternos no presente estudo foi a intensa dificuldade de separação mãe-criança (Mahler, 1979/1982), relacionada a uma sensação de que, longe delas, os filhos não sobreviveriam (Anton & Piccinini, 2010a; Castro &

Piccinini, 2004; Gritti et al., 2001; Wise, 2002). Nas situações em que as mães tiveram outros filhos, após o transplante, esta dificuldade de separação ficou ainda mais evidenciada, já que as próprias mães referiram que o sentimento que elas tinham em relação ao filho transplantado e aos bebês sadios era muito diferente. Mesmo que racionalmente pensassem que os bebês necessitavam mais de sua participação, a tendência das mesmas era de conseguir deixarem os bebês sadios aos cuidados de terceiros, mas não tinham a mesma atitude em relação a seus filhos transplantados, o que revela mais uma vez a intensa insegurança em que viviam.

Da mesma forma, aquelas mães que tinham filhos mais velhos, afirmaram deixá-los em segundo plano (Anton & Piccinini, 2010a; Oppenheim & Hartmann, 2000; Stuber, 1996). Esta superdedicação ao filho transplantado, por vezes também gerava sentimentos de culpa nestas mães, criando mais uma fonte de conflito (Lewis & Wolkmar, 1993; Oppenheim & Hartmann, 2000). Assim, no decorrer das entrevistas, as próprias mães deram-se conta do quanto a experiência de transplante interferiu na capacidade de tolerarem os momentos de separação de seus filhos transplantados (Castro & Piccinini, 2004).

Associados a esta dificuldade de separação, surgiram comportamentos super-protetores (Bradford, 1991; Biagi & Sugano, 2008; Delucchi et al., 2008; Masi & Brovedani, 1999) e uma tendência, mesmo que inconsciente, de incentivar a dependência e cercear a autonomia dos filhos transplantados. Isto apareceu em diferentes aspectos do dia-a-dia da criança, tais com nos cuidados de higiene, autonomia para vestir-se, controle demasiado das atividades da criança, etc. (Adebäck et al., 2003; Anton & Piccinini, 2010a; A. Freud, 1952; Biagi & Sugano, 2008; Masi & Brovedani, 1999). As crianças, por sua vez, também mostravam ansiedade de separação, comportamento regressivos, dependência (Anton & Piccinini, 2010a; A. Freud, 1952, 1975; Gritti et al., 2001) e, por vezes, insegurança no contato com os outros (Wise, 2002). Tais comportamentos infantis, além de possivelmente associados às vivências traumáticas do transplante, pareceram reforçados pelo comportamento materno inseguro, hipervigilante e muitas vezes cerceante, associado ao medo da doença e da morte (Adebäck et al., 2003; Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al. 2007; Piccinini et al., 2003; Wise, 2002). Assim, a criança transplantada parece ter que enfrentar um grande desafio durante a vida: aprender a conviver com as limitações da doença e do tratamento, sem que os obstáculos ao seu desenvolvimento se cristalizem, ceifando suas potencialidades e seu desenvolvimento (Biagi & Sugano, 2008).

Neste sentido, o desenvolvimento dos filhos e a aquisição de autonomia foram muitas vezes sentidos pelas mães como uma perda de controle, revivendo o medo da morte (Anton & Piccinini, 2010a; Piccinini et al., 2003). Ao sentirem-se inseguras, as mães, provavelmente, transmitiam insegurança aos filhos no contato com o mundo exterior (Adebäck et al., 2003). Desta forma, muitas crianças apresentavam-se mais dependentes na relação com suas mães do que o esperado para a faixa-etária, afetando a aquisição da autonomia em diversas áreas, tais

como alimentar-se, vestir-se, dormir sozinho, etc. (Anton & Piccinini, 2011; A.Freud, 1952; Masi & Brovedani, 1999; Oliveira, 1999). Assim, o amadurecimento emocional da criança transplantada pode ser dificultado pelo fato dos genitores – preocupados com a manutenção da saúde de seus filhos - tenderem a fazer tudo por eles, excluindo-os de seu próprio tratamento e não contribuindo para que se tornem co-responsável por sua saúde (Biagi & Sugano, 2008). A própria gratificação excessiva dos filhos na relação com as mães extremamente dedicadas e superprotetoras, acabava, muitas vezes, por não incentivar a saída dos mesmos do âmbito da relação materna, que os protege e “alimenta” (Mahler, 1979/1982; Winnicott, 1956/2000). Ao mesmo tempo em que esta grande proximidade gratificava a dupla mãe-criança, também era fonte de tensão, sobrecarga e sofrimento para ambos, que não conseguiam, com naturalidade, envolver-se em atividade individuais, gratificando-se com as mesmas.

Neste contexto, a entrada na escola pode ser considerada um marco, pois, nestas circunstâncias, as mães e as crianças são obrigadas a lidarem com a separação (Kosmach et al., 1998). No presente estudo, pôde-se verificar que a entrada na escola foi adiada em virtude da doença, mas também em função dos desejos maternos e, por vezes, da própria criança, sendo que as mães mostravam preocupação em relação a isto, mesmo muitos anos antes que essa demanda existisse. Neste sentido, muitas mães descreveram o sentimento de vazio e solidão que experimentaram ou imaginavam que experimentariam com o fato dos filhos passarem no mínimo um turno inteiro fora de casa, ao cuidado de outras pessoas.

Também ficou evidenciada uma dificuldade de delegar tarefas ou dividir cuidados com outros, por sentirem-se mais seguras assumindo elas mesmas estas atividades (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004). Isto surgiu associado com o medo da morte e a sensação de serem as únicas capazes de cuidar de forma correta de seus filhos. Além disso, verificou-se uma tendência destas mães a se considerarem as únicas responsáveis pelos filhos transplantados, sentimento este provavelmente relacionado à culpa por terem gerado um filho doente e à necessidade de reparação (Anton & Piccinini, 2010a; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999). Isto acabava sendo mais uma fonte de frustração e sobrecarga, pois, ao mesmo tempo em que se impunham a centralização dos cuidados, sentiam-se esgotadas (Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008) e sem direito a individualidade (Anton & Piccinini, 2010a; Biagi & Sugano, 2008). Assim, não se permitiam ter uma vida pessoal e social, devido à culpa e ao medo de que algo ruim acontecesse caso se ausentassem (Biagi & Sugano, 2008).

Cabe salientar que, em muitas situações, foram descritos manejos ambivalentes das mães em relação ao desejo dos filhos de freqüentarem o colégio (Kosmach et al., 1998). Isto pode ter se dado devido ao medo natural que sentiam diante desta primeira situação de separação, em que os filhos ficariam aos cuidados de pessoas desconhecidas (Adebäck et al., 2003). Ao mesmo

tempo, algumas crianças, após vencerem a insegurança inicial, conseguiram desenvolver atitudes mais ativas de interação e exploração do mundo circundante. Em tais situações, algumas mães descreveram a felicidade dos filhos por, de certa forma, começarem a ter uma vida mais semelhante a das crianças saudáveis (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2011).

Outro aspecto que se destacou foi o quanto a relação das mães com seus filhos transplantados tendeu a ficar pautada nos cuidados e preocupações em relação à saúde (Anton & Piccinini, 2010b; Farley et al., 2007), permanecendo em segundo plano questões relativas ao lazer e a descontração. Os resultados mostraram que poucas mães realizavam atividades de lazer com os filhos ou brincavam com os mesmos. As atividades conjuntas, descritas por elas, diziam respeito aos cuidados de saúde, à introdução de disciplina, ou aos afazeres domésticos, dos quais as crianças por vezes participavam, como forma de manterem-se próximas às mães, enquanto estas davam conta de mais uma atividade de sua responsabilidade. Cabe ressaltar que a situação sócio-econômica-cultural destas famílias também pode estar, de alguma forma, relacionada a este aspecto, a medida que as atividades de lazer, por vezes, fogem do padrão cultural vigente. Tal fator talvez possa ser considerado mais uma fonte de sofrimento, já que a relação ficava pautada nas vivências traumáticas, que, desta forma, permaneciam ainda mais arraigadas na lembrança e no dia-a-dia destas mães (Brun, 1996). Isto pode ser considerado uma das fontes geradoras de conflitos e do intenso sofrimento emocional destas mães, já que, mesmo após anos do transplante, a relação com os filhos permaneceu centrada na doença, transplante, cuidados médicos e risco de morte (Anton & Piccinini, 2010b).

Assim, o fantasma da doença e o receio de que a qualquer momento os filhos pudessem ter uma recaída, pareceu acompanhar estas mães todo tempo (Anton & Piccinini, 2010b; Biagi & Sugano, 2008; Brun, 1996). Conforme Biagi e Sugano (2008), esta é a complexa e paradoxal dimensão do estar bem, mas conviver com a consciência desperta e norteada pela presença da terminalidade. Isto influenciava também as formas de manejo, já que várias delas acabavam sendo permissivas e superprotetoras, cedendo excessivamente aos desejos infantis (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Delucchi et al., 2008; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Este comportamento materno revelou-se intimamente associado a sentimentos de culpa e pena, assim como à tentativa de reparação (Anton & Piccinini, 2010a). Neste sentido, algumas mães mostraram o desejo de poupar os filhos de mais um sofrimento, como a imposição de limites, mostrando a tendência a deixá-los usufruir tudo aquilo que desejavam, em função do constante medo da morte (Anton & Piccinini, 2010a; Biagi & Sugano, 2008; Kärrfelt et al., 2000; Moreira & Angelo, 2008). Além disso, pôde-se identificar uma extrema insegurança das mães em relação às formas de manejo utilizadas com os filhos, o que ficou evidente ao referirem que se tornavam ainda mais permissivas quando manejavam com seus filhos “em público”, principalmente pelo receio de serem consideradas severas demais no

trato com uma criança transplantada. Esta insegurança também se expressou na tendência de, durante ou no final das entrevistas para esta pesquisa, solicitarem orientações e reassuramentos, a fim de saberem se estavam agindo de forma “correta”. Pode-se compreender, então, que tais atitudes maternas são desenvolvidas no intuito desesperado de proteger os filhos, o que pode ser considerado natural e até adaptativo diante de situações tão complexas, sofridas e de risco, como a de transplante.

Em seus relatos, pode-se verificar que as mães, de forma geral, procuravam evitar ao máximo a utilização de punição física, e às vezes até de castigo, utilizando menos prática coercitivas como forma de manejo (Piccinini et al., 2003). Apenas algumas mães, que se mostraram, de forma geral, mais firmes, cientes e tranquilas em seu papel de educadoras, recorriam a estas práticas, quando consideravam necessárias, procurando não ceder às manifestações de contrariedade dos filhos, mesmo que isso exigisse um grande esforço da parte delas.

Cabe ressaltar que todas as mães referiram que procuravam utilizar o manejo verbal, como a principal forma de educação e introdução de disciplina com os filhos (Piccinini et al., 2003). Ao mesmo tempo, pôde-se perceber que seus manejos verbais eram muito envoltos em barganha, omissões ou distorções de informação, na tentativa de evitar reações de raiva e o choro de seus filhos. Em algumas circunstâncias, recorriam ao grito ou ao castigo, mas, da mesma forma, acabavam não sendo firmes, cedendo frente às manifestações de protesto das crianças (Masi & Brovedani, 1999; Sokal, 1995). Isto acabava por incentivar tais comportamentos infantis, uma vez que os filhos já sabiam que chorando, gritando ou tendo atitudes entendidas pelas mães como ameaças ao estado de saúde dos mesmos, acabavam por receber aquilo que desejavam (Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Além disso, pôde-se perceber ambivalências maternas, a medida em que também admiravam as reações intensas, determinadas e, por vezes, oposicionistas dos filhos, considerando-as engraçadas, indicativo de saúde ou de “personalidade forte”.

Tais atitudes provavelmente acabavam por incentivar na criança, comportamentos regressivos, de birra, descontrole de impulso, baixa tolerância à frustração e tentativas de manipulação (Caropreso et al., 2008; Fine et al., 2004; Jara & Hiero, 2007; Kärrfelt et al., 2000; Uribe et al., 2007), assim como os problemas de comportamento, como agressividade e dificuldade de controle de impulsos (Caropreso et al., 2008; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2006; Uribe et al., 2007). Isto levava não apenas a mais conflitos na relação como também a problemas de adaptação da criança em outros ambientes onde, inevitavelmente, estes comportamentos infantis eram reproduzidos. Nestas situações, muitas vezes, as mães esperavam que os outros - pais, professores e equipe médica e multidisciplinar - assumissem a responsabilidade pelo

manejo de tais aspectos, poupando-as de mais esta tarefa, em relação a qual se sentiam tão impotentes.

Cabe ressaltar que os comportamentos permissivos, em alguns casos, eram verificados inclusive no que dizia respeito aos cuidados de saúde necessários em função do transplante, como uso contínuo de medicação, manutenção de jejum, cuidados de higiene e uso de máscara no hospital e lugares muito movimentados, o que acabava por colocar estas crianças em maior risco. Apesar destas mães, muitas vezes, darem-se conta das possíveis conseqüências emocionais e até físicas da permissividade e da dificuldade na introdução da disciplina, muitas delas não conseguiam agir de forma diferente. Além disso, revelaram não compreender porque era tão difícil mudar suas próprias atitudes, dando indícios da existência de fatores inconscientes, responsáveis por tais comportamentos (Freud, 1915/1969).

Pode-se pensar que estas atitudes maternas, aparentemente contraditórias, ocorressem como forma de atuar os impulsos agressivos inconscientes, associados à inevitável ambivalência na relação com os filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999). Por outro lado, também podem estar associados a um receio ou fantasia de que seus filhos, devido à doença e ao transplante, não sobrevivessem por muito tempo (Brun, 1996). Isto porque, conforme aponta a literatura, muitas vezes os genitores de crianças acometidas por doenças potencialmente fatais, tendem a se preparar para a morte e, mesmo quando os filhos superam a enfermidade, acabam tendendo a lidar com os mesmos como uma criança que não sobreviverá (Brun, 1996). Desta forma, o intenso investimento que representa a educação e introdução de disciplina, talvez acabe, por motivos inconscientes, sendo colocado em segundo plano. Somado a isto, encontra-se o fato destas mães, já tão sobrecarregadas devido à centralização dos cuidados de saúde com os filhos e às abdições em relação a suas vidas (Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008), vivenciarem a introdução de disciplina como mais uma atividade onerosa e sofrida para elas e para os filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Piccinini et al., 2003). Assim, talvez na tentativa de poupar a ambos de mais um sofrimento, acabaram desenvolvendo atitudes permissivas e superprotetoras (Delucchi et al., 2008; Masi & Brovedani, 1999), já que, ao ceder aos desejos infantis, não apenas gratificavam aos filhos, mas também não se impunham a difícil tarefa de frustrá-los, tendo que manejar mais uma vez suas angústias e raivas (Anton & Piccinini, 2010a; Kärrfelt et al., 2000; Piccinini et al., 2003).

Cabe ressaltar que aquelas mães que conseguiam de forma geral serem mais firmes, revelaram ter que “*se policiar*” para não ceder, pensando sempre nas conseqüências disso para o futuro de seus filhos. Essas mães pareciam também acreditar de forma mais veemente na superação da doença e na diminuição do risco de óbito após o transplante. Outro aspecto importante identificado neste estudo foi que aquelas mães que tinham menos apoio familiar, seja

porque a relação e/ou estrutura familiar era instável, seja porque moravam em cidades muito distantes, tiveram mais dificuldade de lidar com a situação de transplante (Tarbell & Kosmach, 1998).

Apesar de todo o sofrimento vivenciado, muitas mães destacaram o aspecto positivo que procuraram tirar desta vivência. Isto incluía não apenas mudanças do ponto de vista pessoal, como maior proximidade familiar, valorização da vida e dos vínculos, como fortalecimento e amadurecimento na forma de lidar com as frustrações e dificuldades inerentes à vida (Anton & Piccinini, 2010b). Além disso, com o tempo transcorrido após o transplante e a melhora no quadro de saúde dos filhos, e também embasadas em algumas reflexões que vinham fazendo e que fizeram durante as entrevistas, algumas mães destacaram o desejo e até a necessidade de começarem a reinvestir nas suas vidas. Mostraram o desejo de retomar a individualidade, construindo planos para o futuro, que iam além de viver a vida envoltas exclusivamente nos cuidados com o filho transplantado. Estes projetos pareceram se tornar facilitados não apenas pela estabilização do quadro clínico dos filhos, mas com o aumento da idade e com a entrada da criança na escola. Este último fator, de certa forma, pode ser considerado um importante catalizador para o processo de separação-individuação (Mahler, 1979/1982), ao mesmo tempo em que instaurou nas mães um sentimento de vazio pela ausência dos filhos, ainda que conscientemente soubessem que esta separação fosse causada por aspectos positivos e saudáveis de vida e crescimento.

Cabe ressaltar ainda que, no presente estudo, não foram identificadas diferenças importantes nos relatos maternos, no que diz respeito ao tipo de transplante realizado – cadavérico ou intervivos. Contudo, algumas diferenças ou nuances foram encontradas em certos aspectos, que merecem ser destacados. O primeiro deles diz respeito a enorme participação dos maridos das mães doadoras em todas as fases do processo, que representou uma fonte de apoio importantíssima para estas mães, com impacto em várias áreas (Bonner et al., 2007). Dentre elas, pode-se destacar inclusive a relação menos ambivalente com os filhos e o manejo mais claro, firme e tranquilo destas mães, os quais pareceram se tornar possíveis devido ao constante apoio dos maridos, muito presentes também no dia a dia com os filhos. Assim, as mães doadoras relataram, ainda mais do que as não-doadoras, a intensificação do afeto na relação mãe-filho, uma maior proximidade familiar e, principalmente, a gratidão dos filhos para com elas, associado a um forte sentimento de ligação e completude (Baron, 2010).

Em relação à impotência no pré-transplante (Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999), pôde-se verificar que as mães doadoras parecem ter vivenciado este sentimento com menos intensidade, já que tiveram uma postura ativa na busca de solução para a longa espera em lista para transplante. Cabe ressaltar que, pelo fato do transplante intervivos de fígado ainda não ser uma prática muito utilizado no HCPA, as famílias deste estudo que

procederam a doação tiveram que ter realmente uma postura bastante ativa, de forma a viabilizar o processo. Com isso, pareceram também ter desenvolvido um sentimento de “missão cumprida”, já que fizeram tudo que poderiam para salvar a vida de seus filhos.

Por outro lado, as mães doadoras, ao mesmo tempo em que referiram a alegria por terem podido doar (Shibata et al., 2009), comentaram sobre o sofrimento que representou para elas e para os filhos ficarem afastados no período pós-transplante, considerado o de maior fragilidade para ambos. Além disso, falaram sobre o impacto que representou para os maridos, os outros filhos e as famílias como um todo, lidarem com o fato de terem dois familiares “em risco” e em cuidados pós-operatórios (Kroencke et al., 2006). Da mesma forma, a única mãe cujo marido foi doador, por sua vez, revelou a angústia e sofrimento que representou para ela, ter filho e marido submetidos a procedimentos cirúrgicos tão grandes, tendo que cuidar de ambos no pós-operatório.

Cabe salientar que as mães doadoras pareceram identificar com mais facilidade o sofrimento que representava também para os filhos os momentos de separação (Papachristou et al., 2008). Isto apareceu associado ao próprio sofrimento vivenciado no período de recuperação pós-cirúrgico, quando elas foram privadas do contato com os filhos, sentindo o que representava a separação mãe-filho em um momento de tanta apreensão e dor. Uma das mães, inclusive, considerou que tal afastamento levou, inicialmente, a uma reação de rejeição do filho para com ela e uma maior proximidade com o pai. A longo prazo, esta mãe considerou que a experiência de afastamento em um período tão crítico da vida deixou marcas profundas no filho, já que ele chorava inclusive ao ver fotos em que aparecia sozinho.

Um sentimento de perda e não reconhecimento do filho no pós-transplante também apareceu nos relatos, assim como o sentimento de saudade do “bebê verde” que foi entregue no bloco cirúrgico. Isto pode ter ocorrido tanto em virtude de terem passado meses cuidando e se adaptando a um bebê extremamente enfermo, tendo que se readaptar e vincular ao novo bebê “branco e sadio” que encontraram no pós-transplante, quanto pelo próprio sentimento de perda ocasionado pela cirurgia e a retirada de uma parte do corpo, na tentativa de salvar a vida do filho. Estes achados corroboram a literatura, indicando que mesmo felizes com os resultados pós-transplante, os genitores também podem sentir uma perda no seu papel parental de cuidador de uma criança enferma, tendo que reaprender a interagir com o filho, agora em uma condição mais saudável (Kosmach et al., 1998). Além disso, este não-reconhecimento e certo rechaço em relação ao “novo filho sadio” podem ter se dado pela projeção no filho de fantasias persecutórias desencadeadas em virtude da castração real sofrida pela cirurgia, conforme sugerido por alguns autores (Aberastury, 1972, A.Freud, 1952). Esta exacerbação dos sentimentos de castração e sacrifício pela doação (Shibata et al., 2009; Baron, 2010), associadas ao ato cirúrgico e a dor pós-operatória (Coelho et al., 2005; Forsberg et al., 2004; Kroencke et al., 2006), assim como

reações de frustração pós-transplante (Baron, 2010), têm sido relatadas na literatura. Tais aspectos, inerentes aos transplantes intervivos são extremamente complexos e suas conseqüências do ponto de vista emocional, a longo prazo, merecem ser melhor estudadas.

Cabe salientar que muitas destas reações, comportamentos, fantasias e desejos maternos acima descritos são inevitáveis diante de uma situação de tamanha complexidade e risco, podendo ser considerados, até certo ponto, adaptativas, principalmente em um período inicial de luta contra a doença. Ao mesmo tempo, conforme exposto anteriormente, existe uma imensa carga de sofrimento, que pode ser minimizado ao se elaborar conflitos relacionados à situação de transplante. Para tanto, contudo, é provável que, em muitos casos, seja necessário intervir do ponto de vista psicológico, procurando auxiliar estas mães a lidar com a situação de transplante pautadas nos reais riscos e exigências do tratamento, e não tanto nas fantasias e conflitos a eles relacionados, os quais tendem a intensificar as demandas e o sofrimento já existentes. Assim, estas mães poderão alcançar formas mais adaptativas de lidar com a situação de transplante, que não as sobrecarregue demasiadamente, favorecendo sua saúde mental e uma melhor qualidade de vida.

No que tange à relação dos pais com os filhos transplantados, a análise dos relatos paternos também evidenciou, da mesma forma com que ocorreu com as mães, um forte impacto da situação de transplante na relação pais-criança, na experiência da parentalidade e no manejo paterno com o filho, principalmente associados ao medo da morte e à sobrecarga que representou cuidar de um filho gravemente enfermo (Bonner et al., 2007). No entanto, ainda há pouca literatura que enfoque especificamente a experiência dos pais no contexto do transplante. Mesmo assim, muitos dos achados são semelhantes aos maternos, de forma que esta literatura pode ser, de alguma forma, relacionada.

O período diagnóstico foi considerado muito difícil, tendo em vista o choque experimentado ao receberem uma notícia de tal magnitude, já nos primeiros dias ou meses de vida de seus filhos (Anton & Piccinini, 2010b; Masi & Brovedani, 1999). Neste sentido, muitos pais enfatizaram a angústia na luta contra a doença e suas dúvidas e receios em relação ao tratamento, assim como a sensação inicial de que não seriam capazes de lidar com algo tão assustador (Bonner et al., 2007).

Além disso, falaram da dor desencadeada neles, ao verem os filhos sofrendo com os sintomas da doença ou com os procedimentos invasivos impostos pelo tratamento (Farley et al., 2007; Wise, 2002), chegando muitas vezes a sentir mal-estar, quando diante destas situações. Assim, o período do auge da doença, a lista de espera e o pós-transplante imediato, foram especialmente sofridos, principalmente em virtude do medo da morte e da impotência que sentiam por não poderem aliviar suficientemente a dor de seus filhos (Anton & Piccinini, 2010b), sentindo-se falhos no papel paterno de proteção da prole (Bowlby, 1989).

Outro aspecto destacado pelos pais foi o quão difícil consideravam o fato de não poderem estar sempre presentes nas internações e consultas médicas, em virtude da necessidade de trabalhar para manter o sustento da família e de ter de dar suporte para os outros filhos (Bonner et al., 2007). Desta forma, muitos pais tiveram que se dividir entre o trabalho em suas cidades de origem, por vezes localizadas até outros Estados, e as vindas ao hospital, ficando extremamente angustiados ao acompanharem o tratamento à distância. Em alguns casos, acabaram, pelo menos inicialmente, tomando a difícil decisão de também abandonarem o trabalho, como as mães faziam, abrindo mão do que naquele momento era a única fonte de sustento da família (Bradford, 1991; Engle, 2001; Stuber, 1996), para poderem acompanhar de perto as consultas, as longas internações e o transplante. Desta forma, durante alguns períodos, tiveram que contar com o auxílio social e financeiro de parentes, amigos e outros conhecidos, até poderem se reorganizar e se fortalecerem a ponto de conseguirem retornar ao trabalho e deixar os filhos transplantados exclusivamente ao cuidado das esposas.

Outro aspecto que se destacou foi a objetividade de alguns pais na descrição das situações vivenciadas e na forma de entender as mesmas. Questões referentes à ferida narcísica (Brazelton & Cramer, 1992; Lewis & Wolkmar, 1963), sentimento de culpa (Bowlby, 1989; Collins et al., 1997; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999) e entendimento da doença como um castigo (Aberastury, 1984; Anton & Piccinini, 2010a) foram verbalizadas de forma bastante crua, evidenciando aquilo que muitas vezes é negado, mas que parece estar representado no psiquismo de todos aqueles que passam por tal situação. Pode-se considerar que, em muitos momentos, os pais foram inclusive cruéis nos próprios julgamentos, tendendo a sentirem-se culpados pela doença dos filhos (Bowlby, 1989; Collins et al., 1997; Lewis & Wolkmar, 1993), significando-a como um castigo por erros que consideravam que tinham cometido no passado (Aberastury, 1984). Assim, a busca pela religião, após o diagnóstico, foi referida por alguns pais como forma de aliviar a sua culpa e uma tentativa de reparação.

No entanto, mesmo passado o auge da doença, os pais continuaram tendo que lidar com situações de muito sofrimento (Anton & Piccinini, 2010b; Farley et al., 2007; Wise, 2002). Estas diziam respeito a memórias penosas que desejavam apagar, aos receios ou à própria realidade de intercorrências no pós-transplante, a mudanças no estilo de vida, às abdições (Anton & Piccinini, 2010b; Engle, 2001; Simons et al., 2007) e às situações de preconceito contra os filhos, que acabavam vivenciando. Isto era tão impactante para alguns pais, a ponto de, pelo menos um deles, considerar – mesmo no pós-transplante - que a morte poderia ser menos sofrida, para ele e para filha, do que a mesma permanecer passando por situações de dor e preconceitos devido a sintomas secundários ao tratamento, sem que o pai conseguisse protegê-la, sentindo-se fracassado e castigado.

Assim, muitos pais referiram que, mesmo que de forma menos intensa, as apreensões e o próprio medo da morte e de intercorrências permaneciam (Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Simons et al., 2007), sendo que alguns deles consideravam que continuariam presentes pelo resto de suas vidas (Biagi & Sugano, 2008; Stuber, 1996). Outros, em contrapartida, pareciam ter conseguido se livrar do fantasma da doença, após o transplante. Neste sentido, descreveram o quanto haviam se sentido extremamente felizes e aliviados com a chegada do dia do transplante e ao verem os filhos reagirem, após a cirurgia. Desta forma, consideraram-se vitoriosos, mostrando, sentimentos positivos de esperança e alegria, devido ao sucesso do transplante. Estas diferentes reações pareceram, em grande parte, associadas ao estado de saúde pós-transplante, número de intercorrências e internações (Cole et al., 2004), assim como a personalidade dos pais (Lewis & Wolkmar, 1993).

Mesmo com variações, de forma geral, tanto aqueles pais que continuavam enfrentando intercorrências, como aqueles cujos filhos não apresentaram problemas de saúde posteriores ao transplante, conseguiram de alguma forma adaptar à situação de transplante e estavam retornando a uma vida próxima ao normal (Tarbell & Kosmach, 1998). Passado o período agudo da doença, os pais conseguiram, com relativa naturalidade, retomar suas vidas, também nos aspectos saudáveis. Este retorno à rotina se deu mesmo quando alguma apreensão em relação ao estado de saúde dos filhos permanecia. É provável que a necessidade de investimento no trabalho tenha ajudado, já que fez com que os pais organizassem suas vidas não tanto em torno da necessidade de cuidados com filho transplantado, da história de doença e transplante, mas nos aspectos de “uma vida normal”. Mesmo assim, tenderam a se sentir sobrecarregados em função da situação de transplante, considerada pelos mesmos como difícil e complexa, devido às inúmeras demandas de cuidado, preocupações, abdições e adaptações que acarretava (Farley et al., 2007; Simons et al., 2007; Wise, 2002).

Apesar de todo sofrimento descrito, os pais, quando questionados diretamente, tenderam a negar a influência do transplante na paternidade e na relação pais-criança, sendo que, em relação à segunda, esta negação foi ainda mais intensa. Em relação a este tópico, os pais, inicialmente, tenderam a centrar seus discursos apenas nos aspectos positivos, tais como maior afeto e proximidade deles com os filhos, com as esposas e com as famílias de modo geral (Anton & Piccinini, 2010a). Além disso, os pais referiram com muita satisfação o quanto os filhos tendiam a expressar seu afeto amoroso para com eles, procurando agradá-los em diversas situações. Apenas um pai considerou que sua relação com a filha era conturbada, citando diversas fontes de conflito, principalmente associadas ao fato de considerá-la regressiva e dependente, por ser superprotegida pela família, em função do transplante. Já os outros pais, tenderam a afirmar que a relação era maravilhosa e fonte apenas de alegrias, mesmo que, no decorrer das entrevistas, descrevessem inúmeras situações de conflito e frustração na relação

com seus filhos. Assim, uma tendência à idealização do filho e da relação foi verificada (Anton & Piccinini, 2010a), ficando ainda mais evidente quando os pais compararam o amor que sentiam em relação ao filho transplantado e aos filhos sadios.

Outro fator que se destacou foi a construção de uma relação pais-criança não tão pautada nos cuidados e preocupações relativos à doença e ao transplante, mas nos aspectos de vida. Neste sentido, os pais afirmaram que, em função de suas rotinas de trabalho, não estavam todo o dia com os filhos. No entanto, os momentos em que se encontravam juntos, procuravam realizar atividades que consideravam prazerosas, como aquelas de lazer ou relacionadas a ensinar habilidades que consideravam importantes ou interessantes para os filhos. Além disso, pelo fato das mães passarem o dia todos com os filhos, as atividades inerentes à introdução de disciplina ficavam mais centradas nas mães. Assim, o tempo que passavam juntos, tendia a ser menos envolto em conflitos. Cabe ressaltar que apenas dois pais – exatamente aqueles que descreveram uma relação pais-criança mais conflituosa - consideraram que não dedicavam tempo suficiente para brincar com os filhos, já que chegavam cansados em casa e pouco dispostos a envolverem-se nestas atividades. Contudo, todos os pais afirmaram sentirem-se extremamente gratificados quando percebiam que os filhos estavam utilizando-os como modelo de identificação, parecendo se sentir efetivos em seus papéis quando isto acontecia.

No que diz respeito aos momentos de separação pais-criança, estes sempre foram freqüentes, tanto devido ao trabalho quanto, em muitos casos, à distância de suas cidades de origem do centro de tratamento médico. Assim, de forma geral, tanto os pais, quanto os filhos, estavam mais habituados aos afastamentos, comuns e inevitáveis desde o início da doença. Mesmo assim, em algumas situações os filhos tendiam a chorar ou solicitar de forma verbal a permanência dos pais. Estes, por sua vez, sofriam com os afastamentos mais prolongados, principalmente em situação de internação ou mesmo ao irem para o trabalho, nas ocasiões em que os filhos apresentavam algum sintoma, já que ficavam mais preocupados. No entanto, como os afastamentos eram inevitáveis, parece que os pais lidavam de forma mais firme com os filhos, que acabavam por aceitar estes momentos de separação.

No que dizia respeito a deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas, que não as esposas ou familiares próximos, os pais mostraram apreensão e insegurança, associadas aos cuidados pós-transplante e ao contato dos filhos com outras crianças fora de sua supervisão (Adebäck et al., 2003). Este receio foi identificado inclusive naqueles pais que consideravam que o filho já havia adquirido certa capacidade de autocuidado. Isto incluía a escola, de forma que a maioria dos pais preferia que os filhos permanecessem em casa por mais tempo, aos cuidados das mães, pois assim sentiam-se mais seguros (Kosmach et al., 1998).

Este padrão de relacionamento pautado na insegurança em liberar os filhos para explorar o mundo circundante, parece ter levado ao desenvolvimento ou à manutenção de um

comportamento mais regressivo e dependente das crianças (Mahler, 1979/1982; Winnicott, 1963/1983), identificado pelos pais, em diversas áreas como: autonomia para alimentar-se e realizar cuidados de higiene, dormir sozinho, vestir-se e tolerar as separações momentâneas dos genitores. Mesmo assim, os pais tenderam, de uma forma geral, a considerar que os filhos estavam se desenvolvendo bem, inclusive melhor do que esperavam em virtude do transplante. Associada a esta expectativa de um desenvolvimento bastante atípico foi verificada certa distorção referente às aquisições esperadas para cada faixa-etária e uma tendência dos pais de considerar que era cedo para cobrarem atitudes menos regressivas dos filhos (Anton & Piccinini, 2011; A.Freud, 1952; Masi & Brovedani, 1999; Oliveira, 1999). Neste sentido, um pai falou com muita propriedade do quanto o atraso inicial no desenvolvimento do filho em virtude da doença fez com que perdessem o parâmetro em termos do quanto incentivar a autonomia e do quanto proteger e poupar o filho. Por outro lado, pelo menos um pai falou de sua preocupação no que dizia respeito à forte dependência da filha principalmente na relação com a mãe, considerando que isto levava a um comportamento mais regressivo (Anton & Piccinini, 2011; A.Freud, 1952; Masi & Brovedani, 1999; Oliveira, 1999) e atraso no desenvolvimento (Caropreso et al., 2008; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2001; Uribe et al., 2007).

Como pôde ser visto, apesar de muitos pais afirmarem que o transplante não interferiu na forma de manejo com os filhos, a análise dos relatos evidenciou uma tendência à permissividade e dificuldade na imposição de limites (Anton & Piccinini, 2010a; A.Freud, 1952; Masi & Brovedani, 1999; Simons et al., 2007; Uribe et al., 2007). Estas surgiam associadas à pena, devido a tudo que os filhos já haviam sofrido, assim como a uma tentativa de poupar a criança de mais situações frustrantes, além das já vivenciadas em função da doença e do transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Biagi & Sugano, 2008; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Kärrfelt et al., 2000; Piccinini et al., 2003). Desta forma, muitos daqueles pais que inicialmente afirmaram tratar o filho como uma criança normal, mostraram dificuldade em fazer isso, cedendo diante das expressões de contrariedade ou sofrimento dos filhos. Além disso, alguns pais afirmaram dar-se conta de que seus comportamentos não estavam de acordo com o que consideravam “*correto*”, no entanto, não conseguiam agir de forma diferente, indicando a provável existência de conflitos inconscientes, permeando a relação (Freud, 1915/1969).

Neste sentido, pelo menos um dos pais revelou a gratificação que sentia ao ver o filho, após o transplante, tornando-se capaz de realizar inúmeras atividades até então inimagináveis. Desta forma, a tendência inicial foi de incentivar as ações do filho, devido à gratificação que representava, sem, contudo, reprimir aquelas desadaptativas (Uribe et al., 2007).

Apenas dois pais referiram que as filhas aceitavam limites com tranqüilidade, sendo que os mesmos também não identificaram problemas de comportamento nas filhas. Outros pais, por

sua vez, falaram de uma instabilidade dos filhos quanto ao aceitar ou não os limites impostos, o que parecia associado à severidade da ordem dada pelos pais.

Outro aspecto revelado na análise dos relatos foi o quanto os pais sentiam-se pressionados e julgados pelos outros, inclusive pelas esposas e demais familiares, quando procuravam agir de forma mais severa. Isso porque a tendência da maioria das pessoas, descritas pelos pais, era de considerar que a criança transplantada deveria ser poupada de mais estes sofrimentos, inerentes ao crescimento e à introdução de disciplina (Castro & Piccinini, 2004; Piccinini et al., 2003). Desta forma, parece que os conflitos individuais acabavam sendo somados aos coletivos, alimentando a fantasia de que, ao serem firmes com os filhos, estariam maltratando ou “*sendo carrascos*”, como muitos deles referiram. É importante ressaltar que, estes receios paternos também foram verificados quando alguns procuraram questionar, ao final das entrevistas, se poderiam e/ou deveriam ser mais firmes com os filhos, mostrando uma necessidade de reassuramento de que ao exigirem dos filhos, estavam tendo uma atitude amorosa e não agressiva para com eles (Anton & Piccinini, 2010a; Piccinini et al., 2003). Isto também pôde ser notado no relato de alguns pais, que conseguiam ser mais firmes com os filhos, de uma forma geral, mas que, salientaram que esta forma de manejo havia sido anteriormente orientada pela psicóloga e pela equipe de forma geral.

Do ponto de vista teórico, pode-se compreender que esta maior dificuldade de impor limites esteja associada tanto a fatores conscientes, como inconscientes, envoltos em culpa, tentativa de reparação e fantasias de destruição (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). Estas últimas, muitas vezes surgiram associadas à ambivalência por ter gerado um filho enfermo e pela frustração que isto representava, não apenas associada à ferida narcísica, mas às diversas abdições e modificações no estilo de vida que acarretaram (Anton & Piccinini, 2010b; Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1963). Estes afetos ambivalentes também puderam ser notados no momento em que a permissividade dos pais chegava a ponto de, em alguns casos, permitirem que os filhos tivessem atitudes que os colocavam em risco, como não respeitar uso de medicação, intervalo de jejum e uso de máscara dentro do hospital. Isto vai contra as necessidades da criança transplantada que, desde muito cedo, precisa conviver com situações em que os limites se impõem de forma concreta, devido à doença e ao tratamento (Biagi & Sugano, 2008). Além disso, conforme ressaltado pelos autores, no caso da criança transplantada, obedecer aos limites representa a diferença crucial entre viver ou morrer.

Estes comportamentos permissivos acabavam, muitas vezes, levando a uma baixa tolerância à frustração, assim como a problemas de comportamento e disciplina nas crianças, como agitação e descontrole de impulsos, que se manifestavam não apenas em casa, mas nos outros ambientes que, por ventura, freqüentavam (Anton & Piccinini, 2011; Caropreso et al.,

2008; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2006; Uribe et al., 2007). No entanto, os pais muitas vezes tendiam a interpretar tais comportamentos como indício de força e persistência (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2011). Pelo menos dois deles, em algumas situações, acabavam por projetar as dificuldades no mundo exterior, considerando que os outros estavam sendo muito rígidos com seus filhos. Isto, no entanto, acabava incentivando tais comportamentos infantis, levando a uma maior sobrecarga paterna, mais conflitos relacionais e maiores dificuldades de manejo (Simons et al., 2007; Wise, 2002).

A análise dos relatos paternos mostrou ainda que os pais, de forma geral, procuravam utilizar o manejo verbal e a barganha como principal forma de introdução de disciplina, recorrendo por vezes ao castigo (Anton & Piccinini, 2010b). No entanto, diante da resistência, do choro ou das crises de birra, tendiam a ceder, evitando o confronto e as expressões de sofrimento dos filhos (Uribe et al., 2007). Da mesma forma, em outras situações, procuravam desviar a atenção da criança sobre o foco de conflito, omitindo informações ou até enganando os filhos, sempre na tentativa de evitar confronto. Isto, contudo, parece ter levado a ainda mais conflitos, a medida em que os comportamentos infantis acabavam sendo incentivados, quando as crianças, através de tais atitudes, conseguiam manipular os pais e ter seus desejos atendidos (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2011). Assim, em situações em que os pais realmente consideravam importante reprimir atitudes dos filhos, acabavam tendo que recorrer a manejos considerados por eles como mais severos (Uribe et al., 2007), como o castigo. Procuravam, contudo, evitar a punição física, devido ao transplante (Piccinini et al., 2003). Exceção se deu com apenas um pai que, de forma geral, era extremamente permissivo, apresentando muita dificuldade de impor limites ao filho. Porém, quando realmente achava importante contê-lo, utilizava a punição física a qual considerava a única forma eficaz de educar uma criança. Desta forma, os limites impostos por eles variavam em duas direções, conforme indicado por Uribe et al. (2007): rigidez, como forma de proteção ou extrema flexibilidade, como compensação.

Cabe destacar que, aqueles pais que conseguiram ser mais firmes, não cedendo aos desejos infantis e mantendo um manejo semelhante ao que tinham, ou julgavam que teriam, com filhos saudáveis, procuravam pensar nas conseqüências que a permissividade teria para o futuro e o desenvolvimento emocional de seus filhos transplantados (Anton & Piccinini, 2010a). Desta forma, conseguiam minimizar o sentimento de pena ao pensarem que, se não tivessem estas atitudes naquele momento, os filhos sofreriam ainda mais no futuro.

Outro aspecto que se evidenciou nas falas paternas foi o quanto tendiam a falar não apenas do sofrimento deles, mas também das esposas. Muitas vezes, ao serem questionados sobre o impacto de determinada situação para eles, respondiam no plural, logo referindo o quanto foi difícil para todos (Anton & Piccinini, 2010a). Desta forma, pode-se pensar que os pais

tendiam a se sentir “acompanhados”, dividindo as experiências, o sofrimento e a sobrecarga com suas esposas e famílias.

Alguns pais destacaram ainda o amadurecimento e as mudanças do ponto de vista pessoal relacionados ao sofrimento vivenciado com a situação de doença e transplante (Anton & Piccinini, 2010a). Além disso, falaram com bastante orgulho e emoção sobre a gratidão e admiração que sentiam em relação às mães, pela dedicação incansável aos seus filhos. Aqueles cujas esposas foram doadoras mostraram estes sentimentos de forma ainda mais intensa, pelo fato delas terem se submetido a um procedimento de risco, na tentativa de salvar a vida de seus filhos.

Outro aspecto que se evidenciou na experiência daqueles pais cujas esposas foram doadoras, foi a sobrecarga que representou para eles enfrentar o longo período de cirurgia sozinhos e ainda terem que cuidar dos filhos e das esposas no pós-transplante imediato (Kroencke et al., 2006). Somado a isto, houve o receio de não dar conta das necessidades dos filhos, sempre acostumados a serem cuidados pelas mães, ainda mais em um período tão delicado e sofrido de suas vidas. Por outro lado, ao se perceberem capazes de cuidar de ambos no pós-operatório, estes pais exprimiam orgulho, sentindo-se verdadeiramente importantes e valorizados no exercício de seu papel. Na relação pais-criança, da mesma forma, consideraram que cuidar dos filhos em um período tão crítico de suas vidas acarretou maior proximidade e afeição, percebendo os filhos mais unidos a eles, pelo menos no momento inicial pós-transplante. Assim, passaram a se sentir mais importantes e completos enquanto pais. Desta forma, pode-se pensar que o sentimento de bem-estar, aumento na auto-estima e maior proximidade verificado entre doador-receptor no transplante intervivos (Baron, 2010), se estenda, de alguma forma, a todos aqueles familiares envolvidos no processo. Isto parece verdadeiro, pelo menos no período inicial pós-transplante, já que, pelo menos um dos pais notou que, com o passar do tempo, o filho voltou a se tornar mais apegado à mãe. Já o único pai doador não pareceu vivenciar a parentalidade e a relação com o filho de forma muito diferente daqueles não doadores. Pôde-se notar, contudo, que sua participação em todas as fases do processo foi muito intensa. Em alguns momentos também mostrou, de forma indireta, sentimento de perda ou castração devido à retirada de uma parte de seu corpo (Aberastury, 1972, A.Freud, 1952; Shibata et al., 2009; Baron, 2010), assim como de ter se sacrificado em virtude da doação (Shibata et al., 2009; Baron, 2010). No entanto, isto não se mostrou central em seu discurso, surgindo de forma mais intensa quando descreveu a dor pós-operatória e o mal-estar que por vezes ainda sentia (Coelho et al., 2005; Forsberg et al., 2004; Kroencke et al., 2006), o que relacionava a um possível mal funcionamento do seu fígado.

Em síntese, conforme mostraram os resultados do presente estudo, a situação de transplante teve um forte impacto na vida de todos os envolvidos (Anton & Piccinini, 2010a;

Farley et al., 2007; Simons et al., 2007). Isso se deu especialmente com os genitores, que tiveram que lidar com o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, quando seus filhos ainda eram pequenos, assim como com as repercussões de um tratamento extremamente complexo, que se estende ao longo da vida (Anton & Piccinini, 2010b; Farley et al., 2007; Moreira & Ângelo, 2008; Stuber, 1996). Como se pode verificar, tanto as mães quanto os pais passaram por situações de intenso sofrimento, o que acabou por afetar de forma bastante semelhante a relação de cada um dos genitores com seu filho transplantado.

No que diz respeito à experiência da parentalidade, cabe destacar que ambos os genitores vivenciaram questões referentes ao luto pela perda do bebê idealizado na gestação, à ferida narcísica, à culpa, à ambivalência e ao intenso medo da morte (Anton & Piccinini, 2010a; Brazelton & Cramer, 1992; Brun, 1996; Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993; Szejer & Stewart, 1997). Isto fez com que se sentissem impotentes e muitas vezes fracassados no exercício de seus papéis parentais (Bowlby, 1989; Winnicott, 1956/2000). Ao mesmo tempo, algumas diferenças entre os sentimentos e reações maternas e paternas foram identificadas, por vezes associadas a questões de gênero.

Os pais, por exemplo, enfocaram com mais intensidade que as mães, o sofrimento que representava para eles verem os filhos sendo submetidos a procedimentos invasivos. Isso pode ter se dado devido ao fato deles não estarem tão expostos a esses procedimentos e, portanto, menos habituados com tais situações do que as mães (Bonner et al., 2007). Além disso, os pais podem ter apresentado mais dificuldade de lidar com o sentimento de castração e impotência, o qual, segundo Freud (Freud, 1923b/1969) vai contra a postura ativa, considerada uma característica masculina. Por outro lado, os pais demonstraram uma maior objetividade não apenas na forma e conteúdo de seus relatos - realizados, por vezes, de maneira crua, mas também ao falarem de modo mais direto e claro do que as mães sobre a diferença nos sentimentos experimentados em relação ao filho transplantado e aos filhos sadios, assim como em relação à ferida narcísica.

Esta objetividade apareceu ainda em relação às atitudes paternas, mais voltadas para o incentivo à autonomia e a resolução de problemas (Simons et al., 2007). Isto incluía organização familiar, trabalho, cuidado dos outros filhos, questões financeiras e de como viabilizariam o tratamento (Bonner et al., 2007; Simons et al., 2007). Já as mães, mesmo que por vezes negando a gravidade da doença e a necessidade de transplante, tenderam a se voltar totalmente ao cuidado e à proteção de seus filhos enfermos (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004). Desta forma, parece que seus comportamentos de apego foram mais ativados, como função de proteção (Bowlby, 1989). Da mesma forma, estas mães abriram mão de vários aspectos de suas vidas, o que pareceu associado a uma ansiedade de separação elevada (Mahler, 1979/1982) e a uma exacerbação do que Winnicott (1956/2000) denominou de preocupação materna primária.

Em relação à ansiedade de separação (Mahler, 1979/1982), esta pareceu mais forte nas duplas mães-criança do que pais-criança, sendo que os próprios genitores indicaram haver reações mais intensas dos filhos ao afastamento das mães. Da mesma forma, as mães mostravam-se ainda mais inseguras do que os pais em deixarem os filhos transplantados aos cuidados de outros, o que incluía parentes próximos e o próprio pai. Já os pais, diziam se sentir seguros deixando os filhos com as mães, aceitando também o cuidado de outros parentes. A apreensão dos pais era verificada em relação à saída dos filhos do âmbito familiar.

Desta forma, a ida à escola foi sentida por ambos os genitores como algo perigoso e assustador, devido aos cuidados pós-transplante (Kosmach et al., 1998). Porém, as mães também referiram um intenso sofrimento relacionado à sensação de perda e vazio diante da separação que a ida à escola ocasionava, o que não foi verificado na maioria dos pais, provavelmente por não serem os cuidadores primários. Esta diferença pode ter se dado tanto em virtude de, para as mães, esta ser a primeira situação de separação mais prolongada, quanto à relação de maior dependência desenvolvida na dupla mãe-criança (Anton & Piccinini, 2010a; Mahler, 1979/1982).

Neste sentido, cabe salientar que a maior parte das mães tendeu a abrir mão de diversos aspectos de suas vidas não apenas durante o período agudo de doença, no qual provavelmente tal atitude fosse extremamente necessária, mas a longo prazo (Anton & Piccinini, 2010a; Biagi & Sugano, 2008; Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008). Contudo, ao abrirem mão de seus trabalhos, do cuidado dos outros filhos e de outros interesses pessoais, acabaram por se privar de “situações normais de vida” e de diversas fontes de reabastecimento, que poderiam contribuir para uma melhor preservação da saúde mental, também por funcionarem como “válvulas de escape” para as tensões vivenciadas no dia a dia com o filho.

Outra diferença importante indicada pelos resultados diz respeito ao tempo que as mães e os pais passavam com os filhos transplantados e ao tipo de atividade desenvolvida com os mesmos. As primeiras tendiam a permanecer em casa com os filhos durante todo o dia, envolvendo-se quase exclusivamente com cuidados de saúde/doença, educação e afazeres domésticos, desenvolvendo poucas ou nenhuma atividade de lazer. Viam-se, desta forma, envoltas exclusivamente com tarefas consideradas por elas como exaustivas (Anton & Piccinini, 2010a; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008). Os pais, em contrapartida, responsabilizavam-se pelo sustento da família, de forma que, durante a maior parte de seu tempo, estavam envolvidos com o trabalho (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004). No entanto, nos momentos em que estavam em casa, procuravam envolver-se com atividades que consideravam agradáveis, como brincar, passear ou ensinar novas habilidades aos filhos.

Pode-se pensar que esta diferença de rotinas e estilos de vida talvez estivesse relacionada ao fato dos relatos paternos terem evidenciado menos situações de conflito na relação pais-criança, do que os maternos. Além disso, as mães parecem ter realizado abdições maiores,

mais freqüentes e duradouras do que os pais, abrindo mão de muitos aspectos relativos à sua própria individualidade o que também gerava outra fonte de conflito (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004). Pode-se pensar, por outro lado, que o fato dos pais terem ficado responsáveis por manter o sustento da família sozinhos, poderia ser vivenciado pelos mesmos como uma grande sobrecarga. No entanto, além deste ainda ser um padrão socialmente aceito, também parece ter se constituído em uma válvula de escape, já que outras preocupações e fontes de interesse, além do cuidado com o filho, eram mantidas. Desta forma, a relação pais-criança pareceu mais pautada em aspectos positivos e associados à vida, enquanto as mães parece que voltavam seus olhares para a morte, passando a vivenciá-la em todos os aspectos de suas vidas. Assim, estas mães parecem ter criado uma forte identificação com os filhos, em termos do perigo de morte que os assolava, parecendo elas também carregarem a morte consigo (Brun, 1996).

Dentro desta perspectiva, outro fator que se evidenciou foi uma tendência depressiva bastante intensa nas mães (Manne et al., 2001), associada a um constante medo da morte, o que parece ter se manifestado de forma menos intensa nos pais (Bonner et al., 2007; Simons et al., 2007). Estes achados corroboram a literatura que indica índices maiores de depressão nas mães, relacionado ao fato destas, de forma geral, tornarem-se as cuidadoras primárias da criança doente, ficando mais expostas ao sofrimento (Bonner et al., 2007).

Os resultados mostraram ainda que os pais conseguiram preservar, mais que as mães, sentimentos positivos, de esperança e de vitória, relacionados ao transplante. Desta forma, a insegurança vivenciada e o sentimento de risco de morte iminente, pareceu menos intensa (Simon et al., 2007). Talvez isso tenha se dado pelo fato deles, após o transplante, terem retornado para suas rotinas de vida, que incluía trabalho e manutenção de outros interesses pessoais, enquanto as mães permaneceram cuidando dos filhos transplantados e responsabilizando-se pelos cuidados de saúde dos mesmos, o que incluía a manutenção da medicação e cuidados diários, assim como a realização de consultas, exames médicos periódicos de revisão e, por vezes, internações, mantendo o contato intenso com a doença e o risco de morte (Bonner et al., 2007). Mesmo que em alguns momentos os pais também tenham referido à sobrecarga que representou para eles cuidar de um filho transplantado, eles não centraram seu discurso sobre este tópico, como ocorreu com as mães. Isto leva a pensar que, apesar do sofrimento e sobrecarga vivenciada, talvez os pais, por terem preservado outras fontes de interesse e investimento, tenham se tornado menos exauridos, já que até mesmo o trabalho e o contato com outras situações fora de casa, serviam como fonte de reabastecimento psíquico e investimento em aspectos de vida, descentrando suas rotinas e seus pensamentos da doença e risco de morte.

Independentemente destas diferenças relatadas, as formas de manejo de ambos os genitores foram afetadas pela situação de transplante de forma bastante similar, sendo que a

permissividade foi praticamente uma constante (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Simons et al., 2007; Uribe et al., 2007). Assim, muitas vezes acabou-se por criar um ciclo vicioso, já que a permissividade levava a problemas de comportamento na criança e conflitos relacionais importantes entre os genitores e os filhos (Anton & Piccinini, 2010a; Gritti et al., 2006). Isto, por sua vez, aumentava a intensidade dos afetos agressivos e a dificuldade dos genitores de manejarem os comportamentos dos filhos de forma adaptativa por receio de que a agressividade viesse à tona nestes momentos (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). O desgaste e sobrecarga dos genitores acabavam por se tornarem ainda maiores, pois além de terem que lidar com as demandas de cuidado em função do transplante (Farley et al., 2007; Wise, 2002), acabavam tendo que manejar também problemas de comportamento dos filhos, gerados e/ou intensificados pela permissividade e dificuldades de manejo (Caropreso et al., 2008; Fine et al., 2004; Gritti et al., 2006; Jara & Hiero, 2007; Kärrfelt et al., 2000; Uribe et al., 2007). Cabe salientar que alguns genitores, inclusive, identificaram comportamentos provocativos nos filhos que testavam os limites impostos. Isto pode ser entendido também como um pedido de ajuda destas crianças que, sozinhas, não conseguiam – como o esperado no início do desenvolvimento – controlar seus impulsos (A. Freud, 1952).

Em relação às práticas utilizadas, pôde-se verificar uma tendência maior ao uso do manejo verbal, da barganha e da omissão de informações, sempre na tentativa de evitar o confronto e situações de maior sofrimento para os filhos (Anton & Piccinini, 2010b). O castigo foi utilizado por alguns genitores como a forma de punição mais severa, sendo que praticamente todos evitavam a punição física, tendo em vista o sofrimento que os filhos já haviam passado (Piccinini et al., 2003). Os resultados não apontaram um manejo mais severo da parte dos pais, do que das mães. Pelo contrário, alguns genitores afirmaram que as mães eram mais severas, mas isso não ficou muito evidenciado no relato do dia-a-dia destas famílias. Os resultados do estudo também não indicaram padrões mais típicos das mães do que dos pais, aparecendo variações individuais e familiares, muito mais do que de gênero.

Além disso, os pais consideraram, em suas entrevistas, terem enfrentado todo o processo de transplante com o auxílio e apoio de suas esposas, sentindo-se acompanhados em todas as fases do processo. A maioria das mães, em contrapartida, tendeu a falar do seu sofrimento individual, muitas vezes afirmando não terem se sentido suficientemente apoiadas pelos maridos (Simons et al., 2007). Assim, muitas tiveram a sensação de ter enfrentado o transplante sozinhas, sentindo-se desamparadas e vulneráveis (Farley et al., 2007; Wise, 2002). Da mesma forma, permaneceram se sentindo sobrecarregadas com a centralização dos cuidados e abdicação de suas vidas, no pós-transplante (Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Stehl et al., 2008). Isto pode ter ocorrido em virtude de a maior parte das mães ter enfrentado as longas internações hospitalares sem a companhia dos maridos e delas considerarem que as abdições

realizadas pelos maridos tivessem sido pequenas, perto das delas. Tudo isso acabou se tornando mais uma fonte de conflitos para o casal e a família já tão sobrecarregada (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Farley et al., 2007; Stuber, 1996).

Em termos metodológicos, este estudo apresenta contribuições e desvantagens. Um aspecto importante a ser destacado diz respeito ao fato de terem sido entrevistados tanto as mães quanto os pais das crianças transplantadas, já que a maioria dos estudos publicados refere-se apenas às mães (Anton & Piccinini, 2010a; 2010b; Bonner et al., 2007; Simon et al., 2007). Além disso, contou com a participação de todos os genitores das crianças pré-escolares, meninos e meninas, filhos únicos ou com irmão, atendidas pelo Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA, que haviam realizado transplante – cadavérico ou intervivos - pelo menos seis meses antes da coleta de dados. Esta diversidade contribuiu para se aumentar a compreensão sobre as inúmeras particularidades associadas a cada uma dessas famílias. A participação de genitores doadores intervivos e não-doadores, também propiciou comparar as vivências maternas e paternas nos dois tipos de transplante. As entrevistas semi-dirigidas, conduzidas sempre pela autora desta tese, com experiência como psicóloga clínica na área de transplante hepático pediátrico, há mais de 8 anos, favoreceram o aprofundamento dos conteúdos trazidos pelos genitores, a medida que a mesma tinha domínio sobre o tema a ser investigado.

Em termos de limitações metodológicas pode-se destacar o fato deste ser um estudo retrospectivo, de forma que a memória dos genitores pode ter sofrido modificações com o passar do tempo e as experiências podem ter sido resignificadas. O desenvolvimento da criança não pôde ser investigado diretamente, uma vez que as mesmas não conseguiram responder aos instrumentos propostos. Assim, apesar de algumas implicações emocionais e desenvolvimentais do transplante terem sido apontadas neste estudo, corroborando a escassa literatura da área, seu impacto nestes aspectos não foi extensamente analisado, de forma que novos estudos são necessários nesta área. Outro aspecto a ser ressaltado é que a análise priorizou as falas das mães e pais separadamente, não tendo sido realizada análise integrada de cada casal, o que permitiria identificar mais sistematicamente as consistências e inconsistências entre os genitores. Por fim, algumas entrevistas com pais residentes em outros estados foram realizadas por telefone, o que pode ter interferido na qualidade das mesmas, tendo em vista a falta de um *setting* adequado, o que propiciaria maior proximidade e *holding* para a exposição e aprofundamento de questões tão complexas como as que envolvem a relação pais-criança no contexto de transplante. As entrevistas conduzidas por telefone impossibilitaram a observação das reações não-verbais, que normalmente auxiliam na condução das entrevistas. De qualquer modo, alguns pais que residiam em outros Estados, não tendo realmente a possibilidade de serem entrevistados pessoalmente, valorizaram muito o fato serem incluídos no Estudo. Mostraram, inclusive, sentimento de

gratidão, associado a um reconhecimento de seu sofrimento e da importância de sua participação no processo. Para fins de outros estudos sugere-se o uso de uma avaliação sistemática da criança e da família como um todo, e a repetição dessas avaliações tanto no pré e pós-transplante, como num seguimento envolvendo dois ou três anos.

Apesar das limitações do presente estudo, acredita-se que os resultados tenham permitido que se avance no sentido da compreensão dos inúmeros aspectos associados à relação genitores-criança, à parentalidade e o manejo parental com o filho no contexto do transplante hepático. Estes resultados apontam para a importância de se oferecer psicoterapia em todas as fases do processo envolvendo doença crônica e transplante, como forma de dar suporte a estas famílias em situação de tanto sofrimento (Anton & Piccinini, 2010b; Biagi & Sugano, 2008; Stone et al., 1997) e de trabalhar conflitos relativos à parentalidade e à relação genitores-criança. Além disso, destaca-se a importância de se investir na rede de apoio à mãe, pai e outros filhos, no período pré-transplante, como uma forma de agir profilaticamente, diminuindo as fontes de tensão e desestruturação emocional destes genitores, que passam por situações tão sofridas na tentativa de salvar a vida de seus filhos (Farley et al., 2007).

CAPÍTULO III

ESTUDO II: Contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico

Como pode ser visto acima, a situação de doença crônica e transplante pode causar um forte impacto na relação genitores-criança e na experiência da parentalidade, acarretando dificuldades no manejo dos genitores com o filho e no desenvolvimento emocional da criança transplantada. Neste contexto, oferecer às famílias Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) pode ser uma importante forma de diminuir os conflitos inerentes à relação genitores-criança, assim como aqueles relativos à parentalidade, facilitando o manejo parental com o filho transplantado e o desenvolvimento emocional infantil.

Tendo em vista os artigos revisados e a experiência clínica da autora da presente tese, a PBD com genitores de crianças pré-escolares transplantadas de fígado pode ser uma intervenção necessária e adequada, particularmente nos casos em que os mesmos estejam enfrentando conflitos relativos à parentalidade e a relação genitores-criança, com dificuldade de manejo com os filhos. A proposta de realizar a PBD com os genitores das crianças transplantadas partiu da premissa de que as dificuldades relacionais genitores-criança podem estar associadas a conflitos inerentes a parentalidade na situação de transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Simons et al., 2007), à ferida narcísica pelo nascimento de um filho doente (Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1963), à culpa presente nessas situações e às mudanças na vida de cada membro da família e da família como um todo, que comumente aparecem associadas a situação de transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999).

Tendo em vista todas estas conflitivas parentais que muitas vezes transcendem à criança transplantada, no presente estudo optou-se por realizar as sessões de psicoterapia sem a presença da criança, buscando preservá-las da exposição a conflitos maternos, paternos e do casal. Com isso esperava-se facilitar o surgimento e/ou aprofundamento desses conteúdos, o que talvez na presença da criança não fosse possível. Além disto, a literatura tem mostrado que, embora a criança seja muitas vezes a portadora de sintomas, freqüentemente é nos pais que se detecta o mecanismo que terá maior influência para que se obtenha uma melhora (Brazelton & Cramer, 1992; Cramer, 1993). Assim, intervir somente com os genitores pode, muitas vezes, ser suficiente em situação de doenças grave/crônicas (Pai et al., 2006; Stuber, 1996), o que se espera que também ocorra no contexto de transplante hepático.

Cabe ressaltar que dificuldades na relação genitores-criança e conflitos associados a parentalidade no contexto de transplante têm sido identificados na atividade profissional da autora desta tese, enquanto psicóloga hospitalar do Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA. Em sua prática clínica, atendendo famílias e crianças transplantadas, depara-se com as inúmeras demandas psicológicas destes pacientes e seus genitores, que muitas vezes apresentam dificuldades não só pela complexa situação clínica do transplante em si, mas pelo sofrimento e conflitos emocionais decorrentes do transplante. Destaca-se no presente estudo a situação do pós-transplante, em que os genitores dessas crianças e os membros da equipe multidisciplinar que os atende têm solicitado auxílio psicológico para estas famílias, tendo em vista a freqüente ocorrência de dificuldade da relação genitores-criança.

Assim sendo, o objetivo desse estudo foi de investigar as contribuições da PBD para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo com o filho. Buscou, ainda, compreender as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia.

A expectativa inicial era de que a PBD levasse a compreensão de conflitos relacionais desencadeados e/ou intensificados pela situação de transplante, assim como de conflitos inerentes a parentalidade na situação de transplante. Além disso, esperava-se que esta compreensão acarretasse diminuição dos conflitos, modificações na relação genitores-criança e no manejo dos genitores com o filho transplantado, levando ao alcance de formas mais adaptativas de relação e a um desenvolvimento emocional infantil mais harmônico.

MÉTODO

Participantes

Participou do estudo uma família, cuja menina transplantada estava com idade de quatro anos, na época do início da coleta de dados e havia realizado transplante de fígado cadavérico eletivo há três anos e quatro meses. A mãe tinha 28 anos de idade e, desde o nascimento da filha, havia parado de trabalhar, dedicando-se exclusivamente aos cuidados da menina. O pai tinha 34 anos e era detento. Cumpria pena desde antes do nascimento da filha e, poucos meses antes do início deste estudo, recebeu progressão de regime, passando a cumprir pena em regime semi-aberto. Tendo em vista a dificuldade de comparecer para as sessões e o desejo materno de realizar psicoterapia individualmente, o pai participou apenas da entrevista inicial, com autorização do diretor do presídio.

Com base nas entrevistas do Estudo I, pôde-se identificar que todas as famílias, em algum grau, apresentavam dificuldades na relação genitores-criança, principalmente no que dizia respeito ao manejo com o filho transplantado. Tais dificuldades parecem ter surgido, no geral, associadas ao desejo de poupar o filho de qualquer outro sofrimento, além do já vivenciado em virtude do transplante. Foram convidadas a participar do Estudo II as três famílias que residiam em Porto Alegre ou cidades razoavelmente próximas e que, em virtude disso, *a priori*, teriam condições de comparecer ao hospital para realização de psicoterapia, com frequência semanal. Estas três famílias apresentavam grandes dificuldades de relação e manejo com o filho transplantado, sendo, de modo geral, extremamente permissivas com os filhos. Exceção se deu a um dos pais (P11) que procurava impor limites e ser exigente com a filha, sendo, no entanto, desautorizado pela esposa. Nas três famílias havia discórdias em relação ao manejo com os filhos, assim como importantes conflitos entre os casais, o que diminuía as fontes de apoio. Isto parecia levar a mais conflitos na relação genitores-criança, devido aos problemas de comportamento desencadeados nos filhos, que ficavam sem parâmetros claros em termos de limites e disciplina.

Inicialmente dois casais (M6/Pd6 e M11/P11) e uma mãe (M5), aceitaram participar desse estudo. No entanto, no momento de iniciar a psicoterapia, dois pais (Pd6, P11) e uma mãe (M6) mostraram-se resistentes, agendando diversas sessões, sem comparecer a nenhuma delas. Uma mãe (M11) realizou duas sessões, sempre trazendo o desejo de que o marido participasse da psicoterapia. Como este alegou não poder vir ao Hospital para a realização das sessões em função do trabalho e a mãe julgava que a participação do marido era essencial, devido aos conflitos do casal em relação ao manejo e relação com a filha, a mãe decidiu interromper a PBD.

Em função das razões expostas acima, a psicoterapia foi realizada somente com uma mãe (M5). Como exposto anteriormente, M5 expressou o desejo de ser atendida individualmente, já

que o marido não participava do dia-a-dia com a filha transplantada, nem do tratamento, havendo inúmeros conflitos conjugais. Além disso, pelo fato do pai cumprir pena em regime semi-aberto, havia dificuldade para comparecer ao hospital semanalmente. Assim, o caso apresentado a seguir refere-se uma família composta de pai, mãe e a filha transplantada, sendo que a PBD foi realizada apenas com a mãe. Cabe ressaltar que, como a mãe não tinha com quem deixar a filha enquanto ia ao hospital para as sessões de psicoterapia, C5 ficava aos cuidados de uma auxiliar de pesquisa, com quem brincava em outra sala do hospital. A auxiliar de pesquisa era estudante de psicologia, mas foi orientada a não intervir psicoterapeuticamente com a menina.

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso único (Stake, 1994), de caráter longitudinal, a fim de investigar as contribuições de uma PBD para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico. Em particular, os sentimentos referentes à maternidade e as formas de manejo com o filho. Buscou, ainda, compreender as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia.

O estudo envolveu três fases. A Fase I seguiu os procedimentos já descritos no Estudo I, dos quais participaram ambos os genitores, que preencheram o *Termo de Consentimento Livre Esclarecido*, a *Ficha de Contato Inicial* (GIDEP/NUDIF, 1998a) e responderam individualmente às entrevistas iniciais sobre desenvolvimento da criança transplantada, maternidade e paternidade. Cada entrevista materna teve a duração de aproximadamente uma hora e meia. Já as entrevistas paternas, juntas, duraram cinquenta minutos, visto que o pai não sabia responder muitas questões, devido ao seu pouco convívio com a filha. Como destacado anteriormente, o pai só participou desta fase da pesquisa.

A Fase II consistiu na realização da PBD com a mãe e na realização de sessões de observação da interação mãe-criança, filmadas em vídeo. As sessões foram realizadas a nível ambulatorial, em uma sala do HCPA destinada a atendimento psicológico. Intercaladas com as sessões de psicoterapia, foram realizadas quatro sessões de filmagem da interação mãe-criança. A primeira delas se deu logo após a primeira sessão de psicoterapia e as demais após a quarta, oitava e décima segunda sessão.

A Fase III se deu uma semana após o término da psicoterapia e consistiu na realização da *Entrevista de avaliação da PBD* (Anton & Piccinini, 2009b) com a mãe, conduzida por outra psicóloga entrevistadora.

Instrumentos

Ficha de contato inicial (GIDEP/NUDIF, 1998a): Trata-se do mesmo instrumento que foi descrito no Estudo I. Cópia no anexo A.

Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil (Anton & Piccinini, 2006c): Trata-se do mesmo instrumento que foi descrito no Estudo I. Cópia no anexo B.

Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil (Anton & Piccinini, 2006b): Trata-se do mesmo instrumento que foi descrito no Estudo I. Cópia no anexo C.

Entrevista sobre a experiência da paternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil (Anton & Piccinini, 2009a) Trata-se do mesmo instrumento que foi descrito no Estudo I. Cópia no anexo D.

Psicoterapia Breve Dinâmica - PBD: Trata-se de uma intervenção de curta duração e de orientação psicanalítica, sendo baseada em diversos autores (Eizirik et al., 1998; Malan, 1983; Malan & Selva, 2008; Mann, 1973; Sifneos, 1989), conforme exposto anteriormente. Esta modalidade de psicoterapia implica na formulação de um foco desde o início do tratamento, para o qual são direcionadas as intervenções do terapeuta. No contexto de psicoterapia com genitores de crianças transplantadas de fígado, a psicoterapia visa trabalhar conflitos inerentes à relação genitores-criança e a parentalidade em situação de transplante, envolvendo sentimentos ambivalentes de culpa, pena, raiva e medo da morte (Anton & Piccinini, 2010a). Visa ainda o reforço do ego dos genitores, a diminuição da ansiedade e a assunção do papel parental, nos seus aspectos relacionais e educacionais.

No presente estudo esta intervenção foi realizada com a mãe, em um *setting* propício para o atendimento psicoterápico. A intervenção teve uma frequência semanal e duração de 12 sessões de 45 minutos (cf. Eizirik et al., 1998; Malan & Selva, 2008; Mann, 1973; Sifneos, 1989). A psicoterapia foi realizada pela autora da presente tese, com treinamento e experiência como psicóloga hospitalar e psicoterapeuta de orientação psicanalítica. As sessões foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas para fins de análise. Anotações detalhadas sobre os aspectos não-verbais e contratransferenciais foram feitas após cada sessão, a fim de complementar as verbalizações transcritas.

Sessão de observação da interação mãe-criança: Este procedimento consiste na filmagem da interação mãe-criança, realizada em sala de atendimento psicológico, com uma caixa de brinquedos à disposição da dupla. As sessões tinham duração de 40 minutos e foram realizadas ao final da 1ª, 4ª, 8ª e 12ª sessões de psicoterapia. Mãe e filha eram orientadas a brincar livremente, enquanto a terapeuta, autora desta tese, permanecia na sala, de forma não

participativa, como observadora. Durante estas sessões a terapeuta-observadora só interveio quando solicitada pela criança ou pela mãe, procurando logo remeter a dupla à interação. Tais sessões tinham por objetivo observar a forma de interação mãe-criança, os comportamentos da dupla em interação e o manejo materno com a filha. A repetição das observações ao longo de quatro momentos da psicoterapia visava identificar possíveis modificações no padrão de relação mãe-criança ao longo da PBD. Embora a terapeuta-observadora procurasse não intervir, as sessões de observação podem ter um potencial terapêutico, pois o brincar é uma importante forma de elaborar situações traumáticas (Aberastury, 1972; Winnicott, 1967/1975; 1971/1975). Além disso, a própria sessão de observação pode funcionar como intervenção a medida que cria um espaço de valorização da interação, do olhar e do brincar, servindo como novos modelos de identificação para a dupla. Da mesma forma, a presença de um observador pode ter valor de uma interpretação latente, conferindo ao genitor o direito de ocuparem-se verdadeiramente de seu filho, utilizando suas potencialidades interativas, que podem estar inibidas por seus próprios conflitos atuais e infantis (Siksou & Golsen, 1999).

Entrevista de avaliação da Psicoterapia Breve Dinâmica - PBD (Anton & Piccinini, 2009b): Esta entrevista foi desenvolvida com base em outra similar (NUDIF, 2007). Tem por objetivo investigar a percepção dos genitores a respeito da intervenção realizada, por meio de questões sobre a importância da psicoterapia e sua contribuição para a relação genitores-criança e a interação com o filho transplantado, para os sentimentos relativos a ser mãe ou pai em situação de transplante, assim como para o desenvolvimento emocional da criança transplantada. Esta entrevista tem também o objetivo de examinar possíveis mudanças de atitudes parentais a partir da intervenção, além de criar um espaço para críticas e sugestões. Trata-se de uma entrevista estruturada, que foi realizada de modo semidirigido, sendo realizadas questões adicionais quando necessário. Cópia no anexo E.

Considerações éticas

Esta pesquisa atende as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e da Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (Protocolo N° 09-041).

O Estudo II incluiu questões éticas referentes à psicoterapia, realizada com genitores de crianças transplantadas de fígado. Este procedimento, realizado pela própria pesquisadora, com treinamento e experiência como psicóloga hospitalar e psicoterapeuta de orientação psicanalítica, pode trazer benefícios para os genitores e a própria criança transplantada, à medida que a intervenção em PBD, realizada com as mães e/ou os pais pode auxiliá-los a elaborar conflitos relacionais e emocionais, assim como a manejar de forma mais adaptativa com o filho. No caso

apresentado, através do atendimento a mãe, buscou-se auxiliar a família como um todo, o que incluiu a criança e até o pai, apesar desse não ter participado da psicoterapia. Além disso, após o término das sessões, foi dada possibilidade de continuarem ou retornarem para psicoterapia, caso necessário.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F) foi assinado pela mãe e pelo pai no primeiro encontro. Nele foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como o modo de participação da mãe, do pai e da criança. Foram asseguradas confidencialidade e privacidade tanto em relação aos dados obtidos quanto ao anonimato dos participantes. Além disso, foi dada total liberdade para a participação ou não no estudo, assim como para interrupção em qualquer fase do mesmo, sem que isso interferisse no tratamento médico e psicológico prestado no hospital.

RESULTADOS E DISCUSSÃO – ESTUDO II

O procedimento de análise do Estudo II foi semelhante ao descrito no Estudo I e envolveu a análise dos conteúdos manifestos e latentes das verbalizações dos genitores durante as entrevistas e as sessões de psicoterapia, assim como das sessões de observação da interação mãe-criança. O objetivo da análise foi de investigar as contribuições da Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) para a relação genitores-criança no contexto de transplante hepático pediátrico, em particular, os sentimentos referentes à parentalidade e as formas de manejo estabelecidas com o filho. Buscou, ainda, compreender as eventuais mudanças nestas dimensões, ao longo da psicoterapia.

Para fins de análise, foram utilizados os relatos derivados dos encontros com a mãe e o pai para realização da avaliação inicial, o que englobou as entrevistas sobre a maternidade, sobre o desenvolvimento infantil e sobre a paternidade, todas as sessões de psicoterapia realizadas somente com a mãe, as sessões de observação da interação mãe-criança e a entrevista de avaliação da PBD com a mãe, conduzida uma semana após o término da psicoterapia. Para tanto, todo este material foi transcrito pela própria autora desta tese, na mesma semana de sua realização. Este procedimento serviu para rever o material trazido nas sessões e fazer anotações sobre o tom afetivo das verbalizações maternas, sobre os sentimentos contratransferenciais surgidos nas sessões e na leitura do material, assim como permitiu anotar suas impressões a respeito dos aspectos não-verbais, assim como para rever suas próprias intervenções antes da realização da sessão seguinte. Contudo, a análise geral dos resultados apresentada a seguir, se deu somente após a conclusão da psicoterapia, seguindo os postulados de Freud (1912b/1969), que destacara que os casos em que os propósitos científicos são trabalhados desde o princípio, sofrem em seu resultado. Desta forma, a conduta indicada ao psicoterapeuta-pesquisador seria de evitar especulações de cunho científico durante o andamento do caso, submetendo o material a um processo sistemático de análise, somente após o tratamento ter sido concluído.

A análise realizada após o término da psicoterapia foi baseada em uma compreensão psicanalítica, seguindo os postulados de Freud (1912b/1969) e o modelo clínico psicodinâmico utilizado pela autora, que tem como pressuposto deixar emergir os conteúdos a partir do material trazido pelo paciente. Freud (1912b/1969) considerou que, quando deliberadamente concentramos nossa atenção à procura de algo previamente estabelecido, outros pontos passam a ser negligenciados, sendo seguidas apenas nossas próprias expectativas ou inclinações. Como destacou Freud (1912b/1969): “Isto, contudo, é exatamente o que não deve ser feito. Ao efetuar a seleção, se seguir suas expectativas, estará arriscado a nunca descobrir nada além do que já sabe. E, se seguir às inclinações, certamente falsificará o que possa perceber. Não se deve esquecer que o que se escuta, na maioria, são coisas cujo significado só é identificado posteriormente” (p.126).

A análise das entrevistas iniciais, das sessões de psicoterapia e da entrevista de avaliação da PBD compreendeu os seguintes passos: 1) Primeiramente, com o material previamente transcrito em mãos, a autora escutou todas as entrevistas e sessões, a fim de se reportar novamente ao material trabalhado e ao clima da sessão. Neste momento, realizou anotações de novos sentimentos e impressões. Além disso, foram realizadas eventuais correções no material transcrito; 2) Foi realizada a leitura exaustiva de todo o material transcrito, a fim de identificar as verbalizações associadas à relação genitores-criança. Esta análise inicial dos conteúdos emergentes nas entrevistas e nas sessões de psicoterapia mostrou ser possível utilizar a mesma estrutura básica de categorias de análise do Estudo I, apenas acrescida de algumas subcategorias que emergiram com a leitura exaustiva das sessões. O material foi então categorizado de forma semelhante ao realizado no Estudo I, utilizando o *software N-Vivo*, que auxilia na classificação dos relatos em cada categoria, considerando as especificidades investigadas; 3) O terceiro passo foi contextualizar o caso a partir dos dados coletados, descrevendo de forma breve a história da família. Para tanto, foram priorizadas as questões relativas aos tópicos de análise ou fatores importantes para a compreensão da situação familiar e dos conflitos na relação genitores-criança; 4) Por fim, as verbalizações relativas à relação genitores-criança foram lidas novamente a fim de revisar a categorização e discutir os resultados.

Além da análise das sessões de psicoterapia, o material referente às sessões de observação da interação mãe-criança, gravadas em vídeo, também foi considerado a fim de verificar aspectos da relação da mãe com sua filha transplantada. A análise dos vídeos de interação mãe-criança seguiu os seguintes passos: 1) Os vídeos foram assistidos pela pesquisadora, que relatou as interações observadas, assim como seus sentimentos e impressões sobre o que ocorria naquela interação, associando com o momento da psicoterapia; 2) Os vídeos foram assistidos novamente, juntamente com a transcrição dos mesmos, buscando identificar aspectos relativos à relação mãe-criança que fossem significativos para a compreensão de cada categoria de análise e do próprio caso; 3) Ao final, o material foi lido novamente visando destacar passagens que ilustrassem as categorias de análise do estudo, com destaque para eventuais mudanças ao longo da psicoterapia.

Durante as análises também se considerou as intervenções da terapeuta relacionadas aos temas investigados no presente estudo, assim como as associações livres da participante e os aspectos transferenciais e contratransferenciais identificados pela terapeuta no decorrer das entrevistas, das sessões de psicoterapia e de observação da interação mãe-criança.

Tendo em vista que a análise dos conteúdos emergentes nas entrevistas e nas sessões de psicoterapia mostrou ser possível utilizar a mesma estrutura básica de categorias do Estudo I, conforme exposto anteriormente, e visando manter certa sincronia com o referido estudo, para fins de análise, foram considerados o primeiro eixo daquele Estudo I - *Relação mãe-criança no*

contexto do transplante - e suas três categorias¹⁰. Contudo, com o objetivo de abarcar de forma apropriada conteúdos emergentes nas sessões de PBD e o aprofundamento de determinados temas durante o processo psicoterápico, mostrando de forma mais clara a sua evolução, no Estudo II alguns temas foram destacados em subcategorias, conforme descrito abaixo. Cabe ressaltar que os temas abordados nestas subcategorias também surgiram no Estudo I, ainda que com menor intensidade, de forma a, naquele estudo, não requerer a criação de subcategorias, como ocorreu no Estudo II.

A primeira categoria, denominada *Precursores relacionais - A experiência da maternidade em foco*, refere-se à experiência subjetiva, consciente e inconsciente, de ser mãe e preencher papéis maternos, no contexto de transplante. Para fins de análise, neste estudo, foi dividida em três subcategorias. A primeira delas, *Autopercepção materna e sentimentos relacionados a ser mãe na situação de transplante*, engloba a forma como a mãe se vê no exercício de seu papel, sentimentos relacionados à maternidade na situação de transplante, mudanças do ponto de vista pessoal. A segunda subcategoria, *Centralização dos cuidados e sobrecarga materna*, aborda a rotina de cuidado com o filho e a sobrecarga da mãe no exercício de seu papel. Já a terceira subcategoria, *Individualidade materna*, enfoca a existência ou não de um espaço reservado para interesses pessoais, autocuidado materno, preocupações consigo mesma, assim como as abdições realizadas em função da situação de transplante.

A segunda categoria, *O impacto do transplante na relação mãe-criança*, refere-se à influência da situação de transplante na relação das mães com os filhos transplantados e engloba quatro subcategorias. A primeira, denominada *Dependência-autonomia na relação mãe-criança*, inclui reações à separação, grau de dependência/autonomia da dupla na realização de diferentes atividades, assim como o impacto no desenvolvimento emocional da criança. A segunda subcategoria, *Expressão de afetos na relação mãe-criança*, aborda a expressão de afetos amorosos e agressivos na relação mãe-criança, em diferentes situações, assim como a forma como a dupla se relaciona, de forma geral. A terceira, chamada *Comunicação mãe-criança no contexto de transplante*, diz respeito à qualidade e forma de comunicação mãe-criança, assim como à capacidade da mãe de identificar as necessidades de seu filho. Já a quarta subcategoria, *Interação mãe-criança no contexto do transplante*, refere-se a formas de interação da dupla, atividades desenvolvidas conjuntamente, o tipo de brincadeira desenvolvida e a capacidade simbólica representada no jogo.

Por fim, a terceira categoria, chamada *Manejo materno no contexto do transplante*, refere-se à maneira como a mãe lida com as situações do dia-a-dia do filho, a forma de

¹⁰ O segundo eixo de análise do Estudo I - *Relação pai-criança no contexto do transplante* - não foi considerado no presente estudo, já que o pai não participou da psicoterapia e a relação pai-criança não emergiu como foco nas sessões realizadas somente com a mãe.

introdução de disciplina, capacidade de impor limite, permissividade, assim como as reações da criança neste contexto. Para fins de análise foi dividida em três subcategorias. A primeira, denominada *Capacidade de lidar com limites e reações maternas*, aborda a forma como a criança lida com limites de forma geral, incluindo: obedecer ou não a normas e orientações dadas pelos pais e/ou outras figuras de autoridade, respeito ao espaço dos outros, forma de lidar com exigências do tratamento, como uso de máscara no ambiente hospitalar, utilização de medicações e manutenção de jejum em horários determinados, assim como as reações da mãe em tais situações. A segunda subcategoria, *Formas de manejo com o filho transplantado*, refere-se de forma mais geral a maneira como a mãe lidava com as questões de disciplina, educação e comportamentos do filho transplantado, englobando: manejo verbal, punição física e castigo, entre outras. Já a terceira subcategoria, chamada *Reações à frustração e manejo materno*, enfoca a forma como a criança lida com as frustrações as quais está exposta no dia a dia, assim como o manejo da mãe em tais situações.

Devido à complexidade e profundidade de um processo psicoterápico, muitos outros conteúdos surgiram no decorrer da psicoterapia. No entanto, foram contemplados prioritariamente aqueles associados à relação mãe-criança, mais especificamente relacionados às categorias de análise explicitadas acima e sua evolução ao longo da PBD.

Tendo em vista a importância da relação terapeuta-paciente no processo psicoterápico e na tentativa de propiciar ao leitor uma maior proximidade com o material exposto, o caso foi apresentado na primeira pessoa do singular e no tempo verbal presente. Exceção se deu apenas ao descrever a história da família, na qual se respeitou o tempo verbal passado.

Na exposição que segue, inicialmente apresenta-se uma caracterização geral do caso, com uma breve descrição dos dados de identificação e de história familiar. Caso o leitor deseje ter uma noção dos principais assuntos abordados durante a psicoterapia, no Anexo G, estes são apresentados resumidamente, respeitando a seqüência das sessões. A exposição que segue destaca as principais verbalizações maternas associadas às categorias e subcategorias investigadas, assinalando os principais aspectos dinâmicos do caso e a ocorrência de mudanças ao longo da PBD. Na discussão dos resultados, os achados serão discutidos à luz da literatura.

Apresentação do caso

O caso não será apresentado a fim de preservar a privacidade dos participantes.

DISCUSSÃO GERAL – ESTUDO II

Os resultados deste estudo revelam que oferecer Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) para genitores de crianças transplantadas de fígado se consistiu em uma importante forma de diminuir os conflitos inerentes à relação genitores-criança, assim como aqueles relativos à parentalidade, facilitando o manejo com o filho transplantado e o desenvolvimento emocional infantil. Devido ao fato de apenas uma mãe ter participado da PBD e o foco do tratamento ter sido a relação mãe-criança, os resultados apontaram, com mais clareza, benefícios para a mãe e a filha, embora tenha sido possível identificar algumas mudanças paternas relacionadas. Em particular, apareceram mudanças associadas a uma maior capacidade da mãe de pedir auxílio ao marido e à família, procurando diminuir a sobrecarga sofrida e descentralizar os cuidados com a filha, recorrendo também à pré-escola como fonte de apoio.

As expectativas iniciais do estudo foram pelo menos parcialmente atingidas, já que ao longo do processo psicoterápico pôde-se compreender conflitos relacionais desencadeados e/ou intensificados pela situação de transplante, assim como conflitos inerentes a parentalidade neste contexto. Além disso, esta compreensão levou a uma diminuição dos conflitos e a modificações em alguns aspectos da relação genitores-criança. Isto se deu principalmente na relação mãe-criança, nos sentimentos relativos à maternidade e, em algum grau, no manejo materno com a filha transplantada. Acarretou, ainda, alguma melhora no desenvolvimento emocional e no comportamento da menina transplantada.

A proposta de realizar PBD apenas com os genitores partiu da premissa de que as dificuldades relacionais genitores-criança poderiam estar associadas a conflitos inerentes a parentalidade na situação de transplante, à ferida narcísica pelo nascimento de um filho doente, à culpa e à frustração devido às mudanças na vida de cada um e do todo familiar, o que se confirmou no decorrer do estudo. Assim, conforme proposto, as sessões de PBD, sem a presença da criança, puderam preservá-la da exposição a conflitos maternos e do casal, o que pareceu ter realmente facilitado o surgimento e aprofundamento de conflitos arcaicos, envolvendo, além dos aspectos acima citados, privação, rejeição, agressão e desejo de morte.

A seguir, retoma-se sucintamente os principais achados do estudo para que possam ser discutidos à luz da literatura. Para tanto, segue-se a mesma estrutura de categoria utilizada para apresentação dos resultados. Como esta divisão existe apenas para fins didáticos, já que todas as categorias e subcategorias de análise estão de alguma forma interligadas, ao final do capítulo busca-se integrá-las numa análise mais global.

No que se refere aos *precursores relacionais – a experiência da maternidade em foco* a análise dos resultados corroborou a literatura ao evidenciar que a experiência da maternidade

tende a ser mais difícil na situação de transplante (Anton, 2007; Anton & Piccinini, in press; Masi & Brovedani, 1999). A análise relativa à *autopercepção materna e aos sentimentos relacionados a ser mãe na situação de transplante* mostrou que o sofrimento desta mãe foi intenso em todas as fases do processo (Anton & Piccinini, 2010b). No período inicial, surgiu associado ao impacto do diagnóstico e da indicação de transplante, assim como com a dificuldade de entendimento da doença, do risco de morte e da complexidade do tratamento (Anton & Piccinini, 2010b; Masi & Brovedani, 1999). A real gravidade do quadro clínico da filha, contudo, só foi assimilada com a evolução da doença, o acirramento dos sintomas e ao acompanhar a trajetória de outros pacientes que faleceram. Diante desta realidade, M5 preparou-se para lidar com a morte, realizando um luto antecipatório (Fonseca, 2004) pela perda de uma filha que acabou por sobreviver. Neste contexto, modificar as fantasias em relação a esta filha, anteriormente muito doente, se configurou um processo extremamente complexo e sofrido, conforme postulado por Brun (1996).

Além do medo da morte, o luto pela perda do bebê imaginário, se fez presente, evidenciando uma grande decepção de M5 em relação ao bebê real - doente - que se apresentou (Anton & Piccinini, in press; Brazelton & Cramer, 1992; Cramer, 1993; Favarato & Gagliani, 2008). Tais aspectos atingiram a auto-imagem da mãe e o vínculo mãe-criança, corroborando a literatura que aponta que a criança doente, longe de ser uma fonte de orgulho para os genitores, é sentida como prova do fracasso parental (Brazelton & Cramer, 1992).

Em função disso, dificuldades no apego tenderam a ocorrer, já que o nascimento de uma criança “defeituosa” acarreta um impacto emocional e põe à prova a capacidade de apego dos genitores (Brazelton & Cramer, 1992). O medo da morte também pode ter influenciado na capacidade e/ou disponibilidade materna de se vincular a sua filha, já que nestas situações o conflito entre a necessidade/desejo de se vincular ao bebê e a resistência em fazê-lo pelo medo de perdê-lo, tende a se fazer presente (Favarato & Gagliani, 2008).

O apego a uma “criança decepcionante”, para Brazelton e Cramer, (1992), só pode se desenvolver se os genitores conseguirem curar a ferida infligida a sua auto-imagem, o que muitas vezes só ocorre mediante auxílio terapêutico. Tal dificuldade de elaboração pode também estar associada à obstaculização do luto devido à constante presença da criança doente, que sistematicamente remete à perda do filho ideal (Lewis & Wolkmar, 1993). Este processo de elaboração parece não ter sido atingido por M5, até o momento do início da PBD, já que mostrava uma forte dificuldade em relação à maternidade e o vínculo com a filha. Com base nos relatos maternos, pode-se pensar que, devido ao fato do processo de luto não ter se resolvido de maneira adequada, a ambivalência e o fantasma do bebê saudável continuaram presentes mesmo anos após o transplante e com a melhora no quadro de saúde da menina, interferindo na

experiência da maternidade em situação de transplante, considerada por *M5* como muito sofrida e complexa (Anton & Piccinini, in press; Castro & Piccinini, 2004).

Cabe salientar que, em virtude de todo o sofrimento envolto na situação de transplante, *M5* considerou-se traumatizada (Farley et al., 2007; Stuber, 1996), revelando fantasias de morte em relação a ela mesma e a menina, como possível solução para os problemas enfrentados (Brun, 1996). Por outro lado, todos estes sentimentos ambivalentes, de rejeição e desejo de morte, geravam culpa, aumentando ainda mais as problemáticas advindas da doença (Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993). Associado a isto, foi identificada uma auto-imagem materna denegrada, com a percepção de falha muito grande enquanto mãe (Anton & Piccinini, in press; Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997). Para Brazelton e Cramer (1992), é comum que em situações de doença infantil haja um colapso repentino e traumático da auto-estima dos genitores, já que, segundo suas percepções inconscientes, os defeitos da criança vêm revelar os defeitos ocultos deles mesmos. É como se os defeitos do bebê evidenciassem para a sociedade uma grande inadequação dos genitores.

Todos os aspectos acima destacados contribuíram para que sentimentos e sintomas depressivos se manifestassem nesta mãe, com bastante intensidade (Bonner et al., 2007; Manne et al., 2001; Simons et al., 2007). Tais dificuldades também eram identificadas através da contratransferência (Heiman, 1950), na qual eram despertados intensos sentimentos de desânimo, angústia, pena e impotência. O clima das sessões era extremamente pesado, devido não apenas aos intensos conflitos expressos de forma verbal e não-verbal por *M5*, mas também pela postura apática e de desistência que esta mãe apresentava, o que denunciava a pulsão de morte (Freud, 1920/1969).

Ao longo da PBD estes fatores acima relatados tornaram-se ainda mais claros, já que *M5* conseguiu falar mais diretamente sobre sua decepção em relação à filha, sua ambivalência e impulsos agressivos (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000), assim como sobre o sentimento de não ser uma boa mãe (Brazelton & Cramer, 1992; Winnicott, 1987/1999). A intensidade da expressão destes afetos foi se tornando cada vez maior no decorrer do tratamento. Isto ocorreu possivelmente associado ao estabelecimento de uma aliança terapêutica e de uma relação de confiança (Gomes, 2005), já que *M5* mostrava sentir-se entendida e contida pelo *holding* estabelecido na sessão (Winnicott, 1986/2001). Desta forma, a atuação de impulsos agressivos reprimidos (Freud, 1915/1969; 1923a/1969) pôde ser identificada antes da quarta sessão, quando *M5* percebeu que vinha errando a dosagem de medicação da filha há alguns meses. Cabe ressaltar que *M5* pôde perceber este erro, somente após conseguir expressar de forma verbal, durante as sessões, o ódio que sentia em relação à filha, que lhe frustrava em inúmeros aspectos (Winnicott, 1947/2000; 1950/2000). Assim, ao tornar consciente o que antes era inconsciente, pôde deixar de atuar seus impulsos (Freud, 1914/1969). Isto favoreceu também o processo de

elaboração dos conflitos, que diziam respeito ao amor e ódio em relação ao mesmo objeto, sendo que, em um primeiro momento, o ódio parecia dominar a relação (Cramer, 1993; Winnicott, 1947/2000; 1950/2000).

No decorrer da PBD, os conflitos relativos à maternidade na situação de transplante, à ferida narcísica e aos sentimentos de rejeição em relação a este “bebê defeituoso e demandante” (Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008) puderam ser compreendidos e, em algum grau, elaborados, propiciando uma melhora na auto-estima materna e no vínculo mãe-criança (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Winnicott, 1987/1999). *M5* conseguiu também entrar em contato com os afetos amorosos que estavam dominados pelos agressivos, mostrando o desejo de cuidar da filha apropriadamente e uma postura de reparação (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000). Contudo, preocupações em relação ao futuro da filha e a angústia relacionada à sensação de não ser capaz de dar conta de tamanha demanda ainda se fizeram presentes. Estes sentimentos podem ser entendidos como seu temor de não ser capaz de reparar o mal que, em sua fantasia, acreditava ter causado a filha doente (Brun, 1996).

Da metade do tratamento em diante, pôde-se identificar com mais intensidade as modificações na autopercepção materna. *M5* passou a valorizar suas qualidades enquanto mãe, assim como sua imensa dedicação à filha transplantada, havendo uma melhora na auto-estima materna (Anton & Piccinini, in press; Brazelton & Cramer, 1992). Da mesma forma, *M5* conseguiu diminuir o grau de exigência em relação a si mesma e a onipotência, passando a considerar-se uma mãe suficientemente boa (Winnicott, 1956/2000). Percebeu também que o fato de não conseguir dar conta de toda a demanda de cuidados sozinha, não a denegria enquanto mãe, já que esta é uma dificuldade que pode ser enfrentada inclusive na experiência da maternidade de mães de bebês sem problemas de saúde (Bowlby, 1989).

Desta forma, nas últimas sessões, assim como na entrevista de avaliação da PBD, pôde-se identificar modificações nos sentimentos em relação à maternidade em situação de transplante. Esta passou a ser sentida como menos penosa ao haver diminuição dos afetos agressivos e um resgate dos amorosos, os quais inicialmente eram pouco identificados (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000). Esta maior integração dos afetos amorosos e agressivos, assim como as tentativas de reparação, indicam a evolução do tratamento (Etchegoyen, 2004; Winnicott, 1950/2000). Estes fatores parecem ter surgido também amparados em um vínculo estabelecido durante o processo psicoterápico, através do qual pôde sentir-se amparada e fortalecida (Cordioli et al., 1998; Eizirik et al., 1998). Assim, com a melhora no seu bem-estar geral, pôde também mostrar uma melhor compreensão sobre as próprias dificuldades, mostrando-se mais aliviada e fortalecida para a maternidade, cumprindo-se assim alguns dos objetivos da PBD (Malan & Selva, 2008; Penna, 2010; Sifneos, 1989). Tais fatores foram também identificados na transferência (Etchegoyen, 2004; Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005) e na contratransferência (Etchegoyen, 2004;

Heinam, 1950). Inicialmente, *M5* sentia-se perseguida e cobrada, projetando na terapeuta um superego sádico e exigente. Posteriormente, pôde ver-se sendo ajudada e compreendida, mesmo quando eram trabalhados pontos nefrágicos. Na contratransferência, os sentimentos despertados também foram sofrendo modificações ao longo do processo, sendo que ao término da PBD estavam presentes sentimentos amorosos e de esperança, vinculados a um resgate da maternidade.

Conteúdos associados à *centralização dos cuidados e a sobrecarga materna* também foram bastante enfatizados por *M5*, desde as entrevistas iniciais, tendo em vista as diversas demandas do transplante (Falkenstein, 2004; Farley et al., 2007; Simons et al., 2007) e a falta de apoio familiar, que dificultava sua adaptação (Anton & Piccinini, 2010a; Bowlby, 1989). Em função disto, *M5* tornou-se não apenas a cuidadora primária, como comumente ocorre em situações de doença crônica e transplante (Bonner et al., 2007), mas a única cuidadora de *C5*. Assumiu sozinha a assistência à filha em todos os sentidos, já que nem o marido, nem outros familiares, iam às consultas ou internações hospitalares, não convivendo com a menina e não sabendo também administrar as diversas medicações. Isto contribuiu para um aumento no desgaste materno, corroborando a literatura que indica uma correlação entre sobrecarga materna e a qualidade da relação de apoio do casal (Anton & Piccinini, 2010a, in press), assim como a ocorrência de maiores níveis de estresse em mães que vivem sem companheiros (DeMaso et al., 1991), como era o caso de *M5*, apesar de ser casada.

Tudo isto acabou levando a um sentimento de exaustão, pois sua vida passou a girar em torno da filha, já que *M5* não se permitia deixá-la aos cuidados de mais ninguém (Anton & Piccinini, 2010a, in press; Piccinini et al., 2003), sacrificando outros interesses pessoais (Bowlby, 1989). Contudo, de acordo com *P5*, a esposa não solicitava auxílio por se sentir mais segura assumindo tais cuidados. Desta forma, parecia haver, por um lado, uma falta de interesse e disponibilidade do marido, que se fazia pouco presente, como ele mesmo afirmou; por outro, uma recusa implícita da mãe em aceitar ajuda dos outros (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004), o que incluía o marido, a família e a pré-escola. Assim, a centralização dos cuidados também pode ser considerada uma necessidade materna, motivada provavelmente por uma finalidade reparadora que, segundo Brun (1996), não consegue ser satisfeita, uma vez que se encontra envolta em fantasias.

Este sentimento de sobrecarga acarretado pela centralização dos cuidados foi trazido com ainda mais intensidade nas primeiras sessões de psicoterapia, sendo agravado por uma preocupação constante de *M5* a respeito da doença e do tratamento (Anton & Piccinini, 2010a; Bradford, 1991). Nas sessões foram identificados ainda comportamentos hipervigilantes, respostas de sobressalto e dificuldade de dormir (Farley et al., 2007; Wise, 2002). *M5* referia sensação de que poderia até morrer por não agüentar tamanha pressão, a qual era somada com as

onerosas dificuldades econômico-sociais enfrentadas. Tudo isso desencadeou sentimentos de desamparo e vulnerabilidade (Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al., 2007; Wise, 2002), assim como sintomas de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (DSM-IV, 2002) corroborando o entendimento do transplante como um potencial trauma para genitores de crianças transplantadas (Farley et al., 2007; Stuber, 1996).

Na PBD foi sendo trabalhado, desde o início, os motivos conscientes e inconscientes para a centralização materna dos cuidados, assim como a necessidade de descentralizá-los a fim de preservar sua saúde mental, conforme postulado por Bowlby (1989). O autor ressalta que cuidar de uma criança não é tarefa para uma pessoa só. É necessário compartilhamento para que o cuidador principal não seja levado à exaustão. No entanto, *M5* mostrava-se extremamente resistente a solicitar ajuda, considerando-se a única capaz de cuidar adequadamente da filha (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004). Após trabalhar estas questões, associando este sentimento à culpa pelo nascimento de uma filha doente (Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993), às tentativas de reparação (Winnicott, 1950/2000), assim como a defesas obsessivas de controle e onipotência (A. Freud, 1946/1990), *M5* começou a apresentar mudanças em seu comportamento. Desta forma, a partir da quarta sessão, iniciou um movimento de buscar fontes de apoio, considerando que delegar parte dos cuidados a outros seria positivo e até necessário para a sua saúde mental (Bonner et al., 2007; Bowlby, 1989). Na transferência, também aparecia o desejo de que a terapeuta pudesse ajudá-la concretamente fora do *setting*, como uma amiga, que tivesse disponível todo o tempo (Etchegoyen, 2004; Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005). Mostrava, então, o quanto sentia que os outros faziam pouco, tendo em vista sua enorme carência e necessidades. Ao mesmo tempo, denunciava seu sentimento de ser incapaz de dar conta das demandas de cuidado da filha, o que era trabalhado em psicoterapia.

Os fatores inconscientes associados à dificuldade de descentralizar os cuidados puderam vir à tona de forma mais clara na nona sessão, quando se pôde identificar a ocorrência de importantes *insight*. *M5* conseguiu perceber o quanto também foi responsável por tamanha centralização, devido ao medo de que os outros não soubessem cuidar de sua filha de forma apropriada, rejeitando ajuda (Anton & Piccinini, 2010a, in press; Castro & Piccinini, 2004). Na transferência, foi trabalhado o fato de ali ter podido contar com o auxílio da terapeuta, desenvolvendo uma relação de confiança que foi paulatinamente sendo estendida ao mundo exterior (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005). Com a proximidade do término do tratamento, conforme esperado, surgiram sentimentos de abandono e vulnerabilidade, sendo trabalhados também na transferência a ansiedade e o sentimento de perda que ficava (Freud, 1912a/1969, 1937/1969; Luz, 2005). Desta forma, *M5*, mesmo que com algum receio, conseguiu de maneira mais efetiva buscar fontes de apoio, resolvendo conflitos familiares e exigindo do

marido e da família que auxiliassem, pelo menos em parte, com a menina, exigindo compartilhamento (Bowlby, 1989).

O estabelecimento de uma relação de confiança e a capacidade de trabalhar suas angústias na psicoterapia, também foram citados por *M5* na entrevista de avaliação da PBD, na qual destacou a importância do espaço de escuta proporcionado no tratamento, para a sua vida. Considerou que ali pôde dividir seus sentimentos e conflitos mais íntimos, sentindo-se compreendida e amparada (Winnicott, 1986/2001). Isto, por sua vez, auxiliou para que pudesse elaborar conflitos (Freud, 1914/1969), mudando alguns de seus comportamentos onipotentes e centralizadores, buscando fontes de apoio externas e também internas, ao iniciar um processo de resgate de objetos bons internalizados e de internalização da função terapêutica. Através do processo psicoterápico, ao longo do qual *M5* pôde “estar só na presença de alguém” (Winnicott, 1958b/1983), retomou a base desta capacidade, mostrando-se, ao término do tratamento, capaz de dispensar a presença real da terapeuta, estabelecendo um “meio interno”, no qual a terapeuta estava presente/internalizada.

No que diz respeito à *individualidade materna*, *M5* trouxe nas entrevistas iniciais e ao longo da PBD um enorme sofrimento em virtude das diversas abdições que realizou para dar conta da filha transplantada, o que incluiu interesses pessoais, trabalho, autocuidado (Anton & Piccinini, 2010a, in press; Castro & Piccinini, 2004). Assim, logo após o nascimento de *C5*, deparou-se com a instabilidade de uma vida invadida por uma doença crônica e potencialmente fatal (Moreira & Angelo, 2008). Isto gerou uma série de conflitos, que foram aparecendo com ainda mais intensidade ao longo da PBD.

Já nas primeiras sessões se evidenciou uma intensa frustração em virtude das abdições realizadas, o que gerava muita raiva (Winnicott, 1947/2000; 1950/2000). Neste sentido, pode-se pensar que os “defeitos” do bebê parecem ter inviabilizado “o formidável desprezo da mãe” por suas próprias necessidades narcisistas. Isto impediu que se desenvolvesse de forma apropriada a capacidade de tolerar o enorme egoísmo do bebê, a qual se dá quando a mãe consegue sentir-se gratificada cuidando-o, já que assim naturalmente também alimenta suas próprias necessidades e desejos egoísticos (Brazelton & Cramer, 1992).

A enorme frustração das necessidades narcísicas maternas levou esta mãe a sentir que o sacrifício havia sido extremo, considerando que estava “*enterrando sua vida*” em função da filha, já que “*não vivia mais*”, “*só pensava na filha*” e se sentia sem direito a individualidade (Anton & Piccinini, 2010a, in press). Em suas verbalizações, no entanto, percebia-se que as abdições realizadas iam além das realmente necessárias em função do transplante, evidenciando-se conflitos pessoais envolvidos, possivelmente associados à culpa pelo fato de ter gerado uma criança doente (Bowlby, 1989; Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993).

Neste sentido, ao longo da PBD foi mostrado para *M5* o quanto ela projetava na filha as responsabilidades por situações que ela mesma se impunha, vindo no mundo exterior características que pertenciam a ela mesma (A.Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992; Cramer & Palácio-Espasa, 1993). Assim, a filha era transformada em um objeto transferencial, no qual eram projetados sentimentos inconscientes desta mãe (Brazelton & Cramer, 1992). Inicialmente, no entanto, *M5* mostrou-se bastante resistente às intervenções psicoterápicas, não conseguindo acessar conflitos inconscientes a ponto de obter *insight* (Freud, 1915/1969). No decorrer da PBD, contudo, *M5* conseguiu abordar os sentimentos de rejeição em relação à filha e o desejo de “*se livrar*” da menina, como forma de fugir “do problema”. Assim, ao projetar em sua filha a causa de todo o mal que lhe afligia, a transformava no objeto persecutório do qual precisava fugir (Freud, 1926[1925]/1969). Apesar da intensa contratransferência sentida (Etchegoyen, 2004; Heiman, 1950), a terapeuta procurava manter uma postura continente e de *holding* (Winnicott, 1986/2001), evitando atitudes superegóicas, como forma de *M5* continuar trazendo para as sessões seus sentimentos e conflitos. Concomitantemente, pôde-se perceber o desenvolvimento de uma transferência materna, na qual *M5* mostrava o desejo de ser cuidada, ao invés de apenas cuidar (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005).

Assim, no decorrer da PBD, houve uma diminuição da projeção na filha das responsabilidades pelas abdições que ela mesma realizava. Desta forma, aspectos antes egossintônico, tornaram-se egodistônicos, surgindo um desejo de mudança (A.Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992). Juntamente com isto, pôde-se perceber uma maior apropriação de *M5* sobre sua vida, assumindo, pelo menos parcialmente, as responsabilidades por suas escolhas, ou, pelo menos, tendendo a responsabilizar menos a filha pelas mesmas. A partir daí, conseguiu desenvolver uma postura mais ativa, mostrando o desejo de reinvestir em sua vida, reorganizando-se a fim de criar um espaço maior para sua individualidade e diminuir a sobrecarga. Cabe salientar que a diminuição das projeções e a modificação dos investimentos maternos na filha, descritos como um dos objetivos da psicoterapia pais-bebê (Cramer & Palácio-Espasa, 1993), também puderam ser alcançados atendendo-se individualmente a mãe, com foco na relação mãe-criança, conforme proposto neste estudo.

Ao final do tratamento e na entrevista de avaliação da PBD, *M5* mostrou uma melhora muito grande no autocuidado e no cuidado com a filha, inclusive no que dizia respeito à aparência física. Pôde-se perceber também a utilização da terapeuta como modelo de identificação e resgate dos objetos bons internalizados (Winnicott, 1958b/1983). Assim, *M5* passou a sentir-se mais fortalecida, conseguido também reorganizar alguns aspectos de sua vida, que possibilitaram um maior espaço para sua individualidade. Desta forma, conseguiu se permitir “receber coisas boas”, mostrando uma diminuição da culpa e do direcionamento da

pulsão de morte contra si mesma, assim como um aumento do investimento libidinal nela e na filha (Freud, 1920/1969).

Como pôde ser verificado, a *relação mãe-criança no contexto de transplante* sofreu um forte impacto em todas as áreas. Desde as entrevistas iniciais, *M5* mostrou preocupação no que se referia à *dependência-autonomia na relação mãe-criança*, principalmente nos aspectos concernentes ao comportamento regressivo da filha (Anton & Piccinini, 2011; A. Freud, 1975; Masi & Brovedani, 1999). A angústia, o choro, o tom e os conteúdos das verbalizações de *M5* evidenciavam sua enorme frustração, não apenas por ter uma filha doente, mas pela fantasia de que, além do transplante, havia algum outro problema ou distúrbio com a menina, devido ao atraso em seu desenvolvimento emocional (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2011). Em contrapartida, foi identificada uma forte ambivalência materna em relação ao crescimento da filha, que era temido e sentido como uma perda (Anton & Piccinini, 2011; Brazelton & Cramer, 1992; Masi & Brovedani, 1999). Isto levava a um comportamento materno inseguro, hipervigilante e cerceante (Adebäck et al., 2003; Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al., 2007; Wise, 2002), o que também acabava por interferir no desenvolvimento da menina (Anton & Piccinini, 2011; Biagi & Sugano, 2008), na diferenciação *self-objeto*, na integração do ego (Winnicott, 1962/1983) e no processo de separação individualização (Mahler, 1979/1982).

Cabe ressaltar que esta ambivalência para com a criança “curada” de uma enfermidade grave é fator importante postulado por Brun (1996), sendo que a dificuldade dos genitores em acreditarem na continuidade da vida do filho e em permitirem que o mesmo assuma seu lugar na comunidade escolar e social, são fatores comuns nestas situações (Anton & Piccinini, 2011; Brun, 1996). Neste contexto, a representação de criança saudável precisa ser resgatada. Quando isto não ocorre, mesmo com a esperança de vida devolvida à criança, ela tende a continuar sendo vista como um eterno objeto de cuidados, tornando a história de doença uma referência obrigatória, um modelo insuperável, que aprisiona a criança e sua família (Brun, 1996).

Na primeira sessão de psicoterapia, a decepção de *M5* com o desenvolvimento e comportamento da filha, assim como por considerá-la diferente das outras crianças, surgiu com ainda maior intensidade do que nas entrevistas iniciais (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008; Lewis & Wolkmar, 1993). Suas verbalizações a respeito deste tema eram realizadas em tom de muita angústia e impotência (Anton & Piccinini, 2010b), sendo que *M5* parecia acreditar que a filha “*não cresceria nunca, por ter algum distúrbio*”. Na contratransferência, a intensidade desta angústia também era comunicada, sendo o clima da sessão sempre tenso e desgastante (Heiman, 1950).

O atraso no desenvolvimento infantil também foi identificado nas sessões de observação da interação mãe-criança. Nestas, evidenciou-se fraca interação da dupla, um comportamento infantil mais regressivo e dependente do que o esperado para a idade (Anton & Piccinini, 2011;

A.Freud, 1975; Masi & Brovedani, 1999), assim como uma indiferenciação *self-objeto* (Winnicott, 1962/1983). Cabe salientar que estas sessões de observação da interação mãe-criança, mesmo que não envolvendo intervenções psicoterápicas, também mostraram um caráter terapêutico (Siksou & Golse, 1999), a medida que a mãe pôde perceber como a filha se portava em outro contexto. Segundo Siksou e Golse (1999) a presença de um observador neutro e benevolente pode ter valor de uma interpretação, conferindo aos genitores o direito de ocuparem-se de seu filho e utilizarem suas potencialidades interativas, as quais podem estar inibidas por suas próprias dificuldades e problemáticas advindas da infância. Assim, neste contexto observacional, *M5* pôde perceber que, ao ser olhada, *C5* brincava e se comportava de forma mais harmônica. Tais resultados corroboram as afirmações de Winnicott (1967/1975), que indicou ser o olhar da mãe o espelho da criança, que reflete seu valor, dando significado a sua existência. Nestas sessões, *C5* mostrou, então, um potencial maior do que anteriormente imaginado pela mãe, sendo possível sair de um estado em que não brincava, para outro no qual se mostrava capaz de brincar, indicando prognóstico terapêutico positivo (Winnicott, 1971/1975). Com isso, *M5* conseguiu perceber o quanto havia outros conflitos envolvidos no atraso do desenvolvimento da menina, modificando, pelo menos parcialmente, sua visão de “patologia” da filha. Pôde também alterar alguns comportamentos seus, dedicando mais tempo à filha e mostrando-se mais esperançosa quanto à evolução da menina.

De acordo com os conteúdos trazidos pela mãe nas sessões de PBD, pôde-se verificar, no entanto, que esta mudança de comportamento materno não perdurou. Associado a isto houve uma oscilação importante também na forma da filha agir, já que muitas vezes sua maior dependência parecia ocorrer também por falta de estímulo e na tentativa de receber atenção da mãe (A.Freud, 1975, Lewis & Wolkmar, 1993). Apesar de muitas vezes *M5* perceber tais aspectos trabalhados na psicoterapia, mostrava-se queixosa e resistente a estas intervenções, por sentir-se sobrecarregada com as solicitações da filha e sem condições psíquicas de agir de modo diferente (Eizirik et al., 1998; Freud, 1923a/1969; Sifneos, 1989). Ao mesmo tempo, ao longo do processo, *M5* continuou trazendo conteúdos referentes a este tema, sendo que, na sétima sessão, conseguiu obter *insight* ao relacionar a situação de doença e transplante com sua insegurança, atitudes cerceantes e superprotetoras, que contribuíram para a relação de dependência mútua da dupla (Anton & Piccinini, 2010a; Mahler, 1979/1982). Para Brazelton e Cramer (1992), praticamente todas as ações superprotetoras por parte dos genitores são resultados do medo, consciente ou inconsciente, da morte. Nas sessões seguintes, *M5* seguiu associando a superproteção com as rígidas e minuciosas orientações de cuidado pós-transplante e com o medo da morte (Anton & Piccinini, 2010a; Biagi & Sugano, 2008; Brazelton & Cramer, 1992). Assim, reafirmou que a história de doença interferiu no processo de aquisição de autonomia e de desenvolvimento emocional da filha, por vê-la como um bebê extremamente frágil, que

precisava ser mantido “em uma redoma de vidro” para sobreviver (Anton & Piccinini, 2010a; 2011; Masi & Brovedani, 1999). Corroborando 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. Além disso, Anton e Piccinini (2011) verificaram que não apenas a postura da mãe diante do filho, mas as suas fantasias e temores influenciam a forma como a criança se desenvolve. Assim, segundo os autores, a doença crônica e o transplante comumente trazem à tona temores de morte e separação muito intensos, afetando o processo de separação-individuação (Mahler et al., 1975/1993), dificultando a aquisição pela criança de um funcionamento mais autônomo, rumo à independência (Winnicott, 1963/1983).

Durante a PBD foi sendo ainda trabalhada a percepção materna da filha como alguém extremamente frágil e incapaz e suas expectativas de um desenvolvimento atípico em virtude do transplante, o que acabava por dificultar o investimento afetivo na menina (Favarato & Gagliani, 2008). Assim, a função do olhar da mãe como um espelho da criança acabava refletindo, ao invés de admiração e incentivo (Winnicott, 1967/1975), decepção e morte (Brun, 1996). A partir de um *insight* materno houve modificações nos comportamentos de M5 que buscou criar espaços individualizados para si mesma e para a filha, assim como investir e incentivar a menina, procurando não tratá-la tanto como uma criança doente (Ferreira et al., 2000; Kosmach et al., 1998).

Já nas últimas sessões de psicoterapia, M5 considerou que havia uma maior tolerância da dupla aos momentos de separação, aparecendo aspectos de aquisição da constância objetal (Mahler, 1979/1982). Isto tornou possível deixar a menina ao cuidado de outras pessoas, como a pré-escola e os familiares. Tais aspectos também foram verificados na última sessão de observação da interação mãe criança, na qual a menina apresentou atitudes menos dependentes e mais organizadas no brinquedo, mostrando também um menor grau de ansiedade (Winnicott, 1963/1983; Mahler, 1979/1982). Da mesma forma, a mãe relatou, na entrevista de avaliação da PBD que estava conseguindo mudar paulatinamente suas atitudes com a filha, incentivando a autonomia da menina, por estar acreditando mais em suas capacidades. Assim, no decorrer da PBD, M5 pôde sentir-se mais segura, mostrando maior disponibilidade de encorajar a filha a tomar atitudes rumo à independência, o que é extremamente importante para uma individuação saudável (Brazelton & Cramer, 1992; Mahler, 1979/1982; Winnicott, 1963/1983).

Já a análise da *expressão de afetos na relação mãe-criança* evidenciou conflitos intensos, com predomínio da expressão de afetos agressivos na relação da dupla (Freud, 1920/1969; Winnicott, 1950/2000). Nas entrevistas iniciais, M5 relatou o quanto tendia a se sentir atacada e sobrepujada pela filha, que, segundo descrição da mãe, tendia a apresentar comportamentopositor: gritando, xingando, exigindo espaço e atenção. Este padrão de comportamento infantil

foi identificado em outros estudos (Bradford, 1991; Figueiredo & Schermann, 2001; Gritti et al., 2006), muitas vezes associado à permissividade e superproteção parental (Anton & Piccinini, 2011; Masi & Brovedani, 1999). No caso investigado, contudo, as próprias brincadeiras de *C5* eram entendidas pela mãe como agressivas, parecendo identificar esta qualidade de afeto em todos os aspectos da relação com a filha. Assim, parecia não conseguir equilibrar as inevitáveis identificações projetivas que ocorriam na relação mãe-criança, com uma leitura objetiva dos sinais individuais proferidos pela filha. Tais identificações distorcidas, conforme esperado, eram contraproducentes para a sintonia e contingência da dupla (Brazelton & Cramer, 1992), sendo que sua percepção sobre a filha parecia bastante influenciada pela projeção de seus afetos agressivos. Esta dinâmica, por sua vez, diminuía a culpa materna devido ao ódio na relação (Winnicott, 1947/2000; 1950/2000) e aos desejos de morte (Brun, 1996), já que *M5* passava a ver em comportamentos da filha a origem de sua própria agressão e rejeição.

Os impulsos agressivos maternos eram de tamanha intensidade na época das entrevistas iniciais que *M5* mostrou-se muito assustada, temendo perder o controle e machucar severamente a menina (Winnicott, 1947/2000), evidenciando o que Freud (1920/1969) denominou pulsão de morte (Brun, 1996). Ao mesmo tempo em que expressava a agressão com tamanha intensidade, relatava toda a dedicação que sempre tivera à filha, na tentativa de salvar sua vida, mostrando também dificuldade de separação elevada (Mahler, 1979/1982), revolta e traumatização (Farley et al., 2007). Cabe ressaltar que inúmeros estudos apontaram a ocorrência de ansiedade de separação e comportamento superprotetor na tentativa de encobrir sentimentos agressivos inconscientes (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999). Esta agressão também pode estar relacionada à projeção de aspectos “maus” dos pais na criança cujo “defeito” é visível, tendendo a vê-la como um vilão (Brazelton & Cramer, 1992). Por outro lado, segundo os autores, a criança também pode desenvolver traços que confirmem as projeções, como parece ser o caso de *C5*, cujas atitudes tendiam a reforçar as projeções maternas.

Nas primeiras sessões de psicoterapia, da mesma forma, evidenciava-se a intensidade da agressão e o medo da perda do controle (Winnicott, 1947/2000), assim como uma tentativa de negar os afetos agressivos, que acabavam por ser atuados (Freud, 1914/1969). Nas sessões de observação da interação mãe-criança, similarmente, o comportamento da dupla era desconectado. Havia apatia e irritabilidade por parte da mãe e aparente desinteresse da menina, evidenciando-se dificuldades de vínculo (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992).

No processo psicoterápico procurou-se fazer intervenções a fim de trazer à consciência os conflitos inconscientes associados aos afetos agressivos emergentes (Freud, 1923/1969; Winnicott, 1947/2000). Assim, *M5* começou a falar de seu desejo de “se livrar” da filha, associado à ferida narcísica e a frustração devido às restrições e dificuldades de uma vida

invadida pela doença (Anton & Piccinini, 2010a; Moreira & Angelo, 2008). Pode-se entender que muito da sua raiva, conforme postulado por Winnicott (1950/2000), provinha da frustração vivenciada, de forma que impulsos agressivos eram voltados ao objeto frustrante: sua filha. Cabe ressaltar que os relatos maternos eram, muitas vezes, assustadores, causando angústia e medo na contratransferência, tamanha intensidade da agressão expressa (Winnicott, 1947/2000). Este temor identificado na contratransferência (Heiman, 1950), indicou, em várias sessões, a necessidade de avaliar o risco iminente de atuação por parte de *M5* (Winnicott, 1947/2000). No entanto, ao conseguir expressar verbalmente seus sentimentos, no *setting* terapêutico, sendo acolhida através de uma postura de *holding*, *M5* aliviava-se, mostrando condições de conter seus impulsos, através do auxílio terapêutico (Winnicott, 1986/2001). A terapeuta, em contrapartida, em virtude da intensa contratransferência, sentia muita angústia e desânimo, saindo das sessões muitas vezes exaurida e com sentimentos depressivos. Tais sentimentos contratransferenciais precisavam ser, então, analisados e digeridos, dentro e fora da sessão, a fim de tornar possível a PBD (Heiman, 1950).

No decorrer da PBD, com o desenvolvimento de transferência positiva e de uma relação de confiança (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005), *M5* pôde trazer com cada vez mais intensidade seus conflitos para as sessões ao sentir-se acolhida e auxiliada (Etchegoyen, 2004; Gomes, 2005). Revelou, então, situações em que perdia o controle, batendo na filha. Nestas ocasiões, além de trabalhar os conflitos relacionais, também foram adotadas posturas mais ativas postuladas pela PBD (Malan, 2008; Sifneos, 1989), orientado manejo, devido ao risco de agressão física (Winnicott, 1948/1997). Assim, muitas vezes durante o processo psicoterápico foi necessário avaliar o limiar entre manter uma postura receptiva, não superegógica e de *holding* (Winnicott, 1986/2001), que permitisse a expressão cada vez maior dos afetos agressivos na sessão e a necessidade de intervenções ativas que visassem à proteção da menina (Zimmerman, 1999). Neste sentido, algumas intervenções de clarificação, confrontação e sugestão (Malan, 2008; Sifneos, 1989; Soares, 2005) foram utilizadas, orientando o uso de contenção ao invés da punição física, visando um manejo mais adaptativo por parte de *M5* (Winnicott, 1948/1997).

Além dos aspectos já citados, conforme exposto anteriormente, foram trabalhados ainda conteúdos referentes à necessidade de uma rede de apoio, a fim de diminuir outras fontes de conflito (Anton & Piccinini, 2010a; DeMaso et al., 1991). No decorrer da psicoterapia, ao sentir-se acolhida e não julgada, houve uma diminuição da resistência (Etchegoyen, 2004; Freud, 1923a; Zimmerman, 1999). Desta forma, *M5* pôde trazer seus conflitos e compreender suas origens (Freud, 1914/1969), relacionadas a uma história traumática de doença, transplante, abandono, abdições, frustrações e sobrecarga (Anton & Piccinini, 2010a; Farley et al., 2007). Lentamente pôde também começar a entrar em contato com os afetos amorosos existentes na relação, os quais fizeram com que lutasse para salvar a vida de sua filha (Cramer, 1993;

Winnicott, 1950/2000). Em alguns momentos conseguia empatar com a filha, tornando-se mais compreensiva com a mesma (Zimerman, 1999). Em outros, mostrava uma intensa decepção, relacionada à ferida narcísica, às abdições que realizou em sua vida e ao sentimento de que as marcas deletérias da relação nunca se extinguiriam (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008). Tais achados corroboram a literatura que aponta que a criança que tem sua vida ameaçada por uma doença potencialmente fatal, mesmo que curada, tende a não ser mais vista como a criança do desejo, sendo as marcas da doença freqüentemente carregadas ao longo da vida (Brun, 1996). Assim, conforme a autora, o fato da morte ter sido evitada não significa que as promessas de vida não tenham sido destruídas com a doença. Desta forma, as conseqüências psíquicas permaneceram, sendo mantida viva a imagem de uma criança dada por morta.

Todos estes fatores, inevitavelmente, levaram a dificuldades no vínculo que se evidenciavam ao longo da psicoterapia (Bowlby, 1989 Brazelton & Cramer, 1992). Foi então trabalhado nas sessões a necessidade da menina de ser olhada e de sentir-se realmente vinculada de forma afetiva à mãe (Bowlby, 1989; Winnicott, 1967/1975). No entanto, inicialmente *M5* mostrou muita dificuldade de aceitar tais intervenções, sentindo-se atacada e exigida, considerando que já fazia demais pela filha. Não conseguia perceber, contudo, que o fato de permanecer sempre com sua filha, não significava que estivessem apropriadamente vinculadas (Bowlby, 1989 Brazelton & Cramer, 1992). Além disso, tendia a se sentir rejeitada pelos comportamentos da filha que, provavelmente, na tentativa de tornar ativo aquilo que sofria passivamente, a mandava embora e a xingava (Aberastury, 1979/2008). No tratamento, se procurou trabalhar também o quanto ambas tinham atitudes rejeitantes e agressivas, sendo que a filha parecia testá-la para ver o quanto era desejada. A partir deste momento, surgiram, de forma mais constante, atitudes amorosas e protetoras, descrevendo de forma afetiva situações vivenciadas. Da mesma forma, *M5* passou a considerar que as abdições que fez em sua vida, assim como a centralização dos cuidados com a filha, foram realizadas por escolha própria e desejo de permanecer próxima à menina (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004), diminuindo a utilização da projeção como defesa (A.Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992). Ao longo do processo psicoterápico, *M5* passou a expressar mais afetos amorosos, mesmo quando descrevia algumas dificuldades sistemáticas na relação. Passou a perceber o quanto alguns comportamentos da filha tinham relação com modelos de identificação proporcionados por ela mesma e pelo marido (Winnicott, 1963/1983), assim como com a história de doença e transplante, que causou impacto em ambas, dificultando a vinculação mãe-criança (Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008).

Nas sessões de observação da interação mãe-criança, por sua vez, mesmo que ainda de maneira apática, *M5* passou a prestar atenção aos comportamentos da filha e a forma de

interação da menina com a terapeuta, parecendo buscar ela mesma um modelo de identificação (Winnicott, 1963/1983), pelo olhar de admiração que lançava sobre a filha. Ao final do tratamento referiu ainda mudanças nas atitudes da filha, que procurava formas de reparação, depois de agir de maneira agressiva com a mãe (Winnicott, 1950/2000). Assim, nas últimas sessões de observação, mostraram-se mais afetivas e alegres, evidenciando a melhora na relação referida por *M5* durante as sessões de psicoterapia. Na última sessão de observação a dupla, pela primeira vez, interagiram de forma harmônica, despertando sentimentos amorosos e de esperança, na contratransferência (Heiman, 1950).

Na entrevista de avaliação da PBD, *M5* considerou que a psicoterapia auxiliou na melhora da relação da dupla. Ressaltou o quão importante foi para ela poder falar tudo o que sentia, sem censurar-se e ser censurada. Percebeu-se aliviada de poder dividir sentimentos que considerava que não revelaria para mais ninguém (Gomes, 2005). Assim, na psicoterapia, pôde expressar seus medos, preocupações, dúvidas e ambivalências. Conforme postulado por Brazelton e Cramer (1992), tornou sua comunicação terapêutica, sentindo tremendo alívio quando a terapeuta permitiu que expressasse seus medos/desejo de morte, abordando sua ambivalência em relação ao tratamento médico e a própria filha. Desta forma, pode-se identificar a importância do vínculo terapêutico e da relação de confiança que se estabeleceu, a qual propiciou que se conseguisse abordar de forma profunda seus conflitos (Gomes, 2005).

A análise da subcategoria *comunicação mãe-criança no contexto do transplante* mostrou, desde as entrevistas iniciais, a existência de uma dificuldade na comunicação mãe-criança, possivelmente associada a um vínculo frágil da dupla (Bowlby, 1989 Brazelton & Cramer, 1992). Os afetos agressivos pareciam contaminar a forma de *M5* interpretar as comunicações verbais e não-verbais da filha, entendidas pela mãe como provocações, desinteresse ou agressão (Winnicott, 1947/2000; 1950/2000).

Tal tendência continuou surgindo durante as sessões de psicoterapia, nas quais outras formas de entendimento foram trabalhadas, assim como os conflitos vinculares e as defesas maternas, tais como cisão e projeção de seus próprios impulsos agressivos na filha (A.Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992; Cramer & Palácio-Espasa, 1993). Estes conteúdos evidenciavam-se não apenas nos relatos de *M5*, mas também nas sessões de observação da interação mãe-criança. Nestas, *C5* procurava chamar atenção da mãe de diferentes formas, sendo que muitas vezes suas atitudes eram rechaçadas, por serem compreendidas por *M5* como provocação ou agressão. Nestas sessões se evidenciava ainda uma falta de harmonia da dupla, já que não conseguiam se engajar em uma mesma atividade, nem atender uma a solicitação da outra (Bowlby, 1989). Observava-se também uma dificuldade da mãe de ajustar-se as atividades lúdicas da filha, o que, segundo Winnicott (1971/1975) seria importante na construção de um espaço potencial, que auxiliaria no desenvolvimento da menina. No caso da mãe, a dificuldade

de conectar-se com a filha e identificar seus desejos e necessidades, chamava ainda mais atenção, já que esta seria uma capacidade esperada no desempenho do papel materno (Bowlby, 1989; Winnicott, 1956/2000; 1987/1999). Neste sentido, conforme afirmado anteriormente, mesmo não realizando intervenções psicoterápicas, as sessões de observação da interação mãe-criança acabaram adquirindo um papel terapêutico (Siksou & Golse, 1999), já que *M5* pôde dar-se conta da mudança de comportamento de *C5*, ao ser exclusivamente olhada, assim como do quão pouco ela, enquanto mãe, olhava para sua filha (Winnicott, 1967/1975). Associou esta dificuldade à pouca disponibilidade devido a sobrecarga sofrida, na medida em que assumia todos os cuidados da filha (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003).

Durante a PBD, *M5* pôde perceber os aspectos acima citados e fazer movimentos de mudança, procurando prestar mais atenção em sua filha e reservar momentos para se dedicar exclusivamente a ela. No entanto, como o esperado em uma psicoterapia (Freud, 1914/1969), o comportamento materno sofreu oscilações ao longo do processo. Assim, pôde-se identificar momentos de maior disponibilidade materna, em que conseguia se aproximar e observar a filha, conectando-se com ela, e outros momentos de distorção e dificuldade de comunicação, quando se encontrava inundada pelos afetos agressivos (Winnicott, 1947/2000). Pôde-se trabalhar também o quanto os conflitos familiares, do casal e os problemas psicossociais somavam-se a esta problemática, levando *M5* a tornar-se novamente menos disponível e mais agressiva. Ao longo da PBD procurou-se trabalhar ainda o impacto que as vivências do dia a dia e os modelos de identificação fornecidos pelos genitores tinham nas atitudes de *C5* (Winnicott, 1963/1983). Desta forma, *M5* pôde perceber que a filha não ficava a parte destas relações, sendo que muitas das atitudes que considerava agressivas por parte da mesma refletiam a realidade dos conflitos familiares e dos modelos de identificação fornecidos por ela e pelo marido, ao longo da vida (Winnicott, 1963/1983).

Nas últimas sessões de psicoterapia e de observação da interação mãe-criança pôde-se identificar uma maior proximidade e melhor capacidade de comunicação da dupla, evidenciando uma melhora no vínculo (Bowlby, 1989 Brazelton & Cramer, 1992). Assim, *M5* mostrou-se mais conectada afetivamente com a filha, percebendo-a de forma menos distorcida pelos próprios conflitos e impulsos agressivos (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000). Conseguiu compreender alguns fatores desencadeadores da desorganização emocional da filha, mostrando-se mais empática, ainda que com dificuldade de manejo (Winnicott, 1948/1997). Esta dificuldade surgia também associada ao receio de que, dando muita atenção, estivesse incentivando comportamentos mais regressivos da filha.

Ao término da PBD pôde-se identificar ainda um processo de internalização da função terapêutica, a medida em que *M5* procurava analisar suas atitudes e sentimentos tanto no

tratamento, quanto fora dele. Assim, ela mostrou melhores condições psicológicas e maior contato com a realidade (Freud, 1937/1969). Já na entrevista de avaliação da PBD, *M5* considerou que a psicoterapia lhe auxiliou a compreender melhor a filha, suas necessidades e desejos, tornando a relação mais harmônica (Bowlby, 1989).

No que se refere à *interação mãe-criança no contexto do transplante*, desde as entrevistas iniciais evidenciou-se uma intensa dificuldade, já que *M5* revelou não conseguir brincar com a filha ou engajar-se em outras atividades de lazer e descontração, o que tornava a relação ainda mais conflituosa (Winnicott, 1971/1975). Mostrou, nestas entrevistas, o quanto tendia a investir quase exclusivamente nos cuidados de saúde da menina (Anton & Piccinini, 2010a; Piccinini et al., 2003), deixando em segundo plano a interação. Isto pode ter ocorrido devido ao risco iminente de morte, sofrido no passado, que dificultou a vinculação mãe-criança (Collins et al., 1997; Favarato & Gagliani, 2008) e levou a uma preocupação extrema com os cuidados de saúde necessários para a sobrevivência da filha, tornando toda e qualquer outra questão secundária (Anton & Piccinini, 2010a; Brun, 1996).

Além disso, como esperado, a agressividade envolta na relação mãe-filha, oriunda de conflitos maternos muitas vezes relacionados à ferida narcísica e às abdições realizadas em função da doença (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Piccinini, 2004; Moreira & Angelo, 2008; Winnicott, 1950/2000), acabava por interferir na interação. Nas entrevistas iniciais, *M5* referia, em tom pejorativo, que a filha não brincava, apenas destruía os objetos. Mostrava, assim, uma percepção contaminada por seus afetos agressivos (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000), já que tais comportamentos infantis não foram identificados nas sessões de observação da interação mãe-criança, na qual evidenciou-se muita dificuldade de interação, mas não comportamentos destrutivos por parte da menina. Tais dificuldades eram ainda mais evidentes no que se referia ao brincar, área na qual *M5* pareceu apresentar certo bloqueio, mostrando-se bastante concreta, não conseguindo engajar-se em tais atividades com a filha. Desta forma, o brincar criativo de *C5* não era incentivado e nem mesmo autorizado pela mãe, o que levava a conseqüências malélicas e dificuldades no desenvolvimento da menina. Era inviabilizado, assim, uma das formas de elaboração das experiências traumáticas, que poderia ser utilizada pela menina (Aberastury, 1979/2008; Winnicott, 1971/1975). Mesmo assim, conforme indicado anteriormente, esta primeira sessão de interação teve um caráter terapêutico. A partir dela, *M5* identificou o potencial de filha, assim como sua pouca disponibilidade para tais atividades, diminuindo a projeção (A.Freud, 1946/1990) e tentando modificar suas atitudes conforme também postulado pelas psicoterapias pais-bebê (Cramer & Palácio-Espasa, 1993). Desta forma, *M5* conseguiu, inicialmente, dedicar mais tempo para a interação com a filha, observando, com orgulho e esperança, as brincadeiras simbólicas desenvolvidas pela menina (Aberastury, 1979/2008; Winnicott, 1971/1975).

No decorrer da PBD, no entanto, a disponibilidade materna sofreu flutuações, já que os momentos de interação eram conseguidos somente a partir de um esforço materno ativo, para o qual *M5* nem sempre se mostrava disponível. Assim, procurava incentivar a filha, comprando brinquedos, mas esperava que a menina brincasse sozinha, entendendo as solicitações de interação da filha como comportamentos desadaptativos, regressivos e dependentes. Dificultava assim, o estabelecimento de um espaço potencial, no qual a filha poderia criar e se desenvolver, já que o brincar facilita o crescimento (Winnicott, 1971/1975). Tais aspectos eram constantemente trabalhados nas sessões, procurando mostrar as capacidades da menina, a busca de interação com a mãe e a tendência a indisponibilidade da mesma, por sentir-se sobrecarregada (Anton & Piccinini, 2010a; Bradford, 1991; Castro & Piccinini, 2004) e desmotivada, o que acarretava piora no comportamento da filha. Em muitos momentos *M5*, mostrava-se resistente às interpretações que visavam trabalhar a necessidade de resgatar o vínculo inicial mãe-bebê (Bowlby, 1989). Este parecia ter se perdido meio a história de doença, transplante e risco de morte (Brazelton & Cramer, 1992; Collins et al., 1997; Favarato & Gagliani, 2008). Assim, *M5* tendia também a desvalorizar o seu papel, por considerar-se incapaz de suprir as necessidades da filha, ao mesmo tempo em que percebia a melhora de *C5* quando conseguia investir mais na filha.

Ao longo da PBD, tais representações maternas foram sofrendo modificações, associadas à diminuição das projeções, que permitiram que *M5* percebesse a filha de forma menos contaminada por seus próprios conflitos (A. Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992; Cramer & Palácio-Espasa, 1993). Assim, pôde perceber que, quando apropriadamente olhada, *C5* melhorava amplamente na relação e no comportamento, passando a existir como um ser viável e passível de ser amado (Winnicott, 1967/1975). No decorrer do processo psicoterápico, *M5* pôde perceber não apenas sua falta de disponibilidade emocional, por considerar tais atividades mais uma sobrecarga entre tantas outras devido à doença e ao tratamento (Anton & Piccinini, 2010a; Bradford, 1991; Castro & Piccinini, 2004), mas também as potencialidades da filha. Modificou assim sua fantasia a respeito de um desenvolvimento atípico em virtude do transplante. Tais resultados corroboram Winnicott (1971/1975) que considerou o brincar essencial, já que nele o sujeito manifesta sua criatividade e somente sendo criativo pode descobrir o seu eu.

Ao final da PBD pôde-se verificar, então, modificações na forma de interação da dupla, o que também era visualizado nas sessões de observação da interação mãe-criança. Nestas, foram representados, de forma simbólica, o próprio processo psicoterápico e a evolução do tratamento (Aberastury, 1979/2008; Winnicott, 1971/1975). Nas primeiras sessões, mãe e filha não interagiam e praticamente não se olhavam, evidenciando uma dificuldade de vínculo (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992). Já, na última sessão, conseguiram interagir de maneira

harmônica, brincando pela primeira vez de forma integrada e mostrando afetos amorosos, raramente visualizáveis nas sessões iniciais. Terminaram a sessão juntas, pegando pela primeira vez os bonecos da família terapêutica, a qual exploraram alegremente, dando ênfase especial ao bebê de colo, resgatado e observado pela mãe com admiração e um brilho no olhar. Pode-se pensar, então, no quanto houve, no decorrer do processo psicoterápico, o resgate dos aspectos amorosos antes rechaçados, necessários para o desenvolvimento de um vínculo saudável mãe-criança (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992). Contratransferencialmente, o mesmo “brilho” foi sentido pela terapeuta que teve despertado, durante essa última sessão de observação, sentimentos amorosos, de admiração e esperança (Heiman, 1950). Estes aspectos foram reafirmados pela mãe na entrevista de avaliação da PBD, na qual ressaltou o alcance de uma interação mãe-filha mais harmônica e prazerosa. Isso mostra uma melhora da dupla, com conseqüências positivas para o desenvolvimento emocional da menina e uma melhora na comunicação mãe-criança (Winnicott, 1971/1975).

A análise dos resultados também evidenciou dificuldades importantes na *relação mãe-criança e no manejo materno no contexto de transplante*. No que se refere à *capacidade de lidar com limites e reações maternas*, foram identificados intensos conflitos, principalmente relacionados à permissividade dos genitores (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Sokal, 1995) e a um funcionamento infantil guiado pelo princípio do prazer (Freud, 1920/1969). Já nas entrevistas iniciais, *M5* abordou sua enorme angústia devido à falta de limite da filha que, segundo descrevia, tinha atitudes invasivas e inapropriadas, não diferenciando seu espaço e dos outros, colocando-se inclusive em situações de risco. Neste sentido, Winnicott (1950/2000) afirmou que quando o ambiente mostra-se falho ou não é suficientemente bom, o ser humano não pode diferenciar-se, interferindo no desenvolvimento normal. Apesar de ficar evidente no discurso materno a dificuldade de impor limites, inicialmente, *M5* tendia a considerar que tais problemas deviam-se a algum distúrbio da filha, em conseqüência do transplante ou do tratamento medicamentoso, mostrando uma expectativa de um desenvolvimento atípico em virtude do transplante. Não percebia, contudo, a relação dos mesmos com sua dificuldade de lidar com limites, devido à culpa e a pena por todo o sofrimento vivenciado pela filha durante o auge da doença (Anton & Piccinini, 2011; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999). Esta negação das dificuldades causava angústia e impotência na terapeuta, assim como uma sensação de que a PBD não funcionaria adequadamente nesse caso.

No decorrer do processo psicoterápico evidenciou-se ainda mais a tendência da mãe a atitudes permissivas, como forma de poupar a filha de outros sofrimentos e compensá-la em virtude do transplante (Anton & Piccinini, 2011; Castro & Piccinini, 2004; Masi & Brovedani, 1999). Além disso, uma tendência a lidar com a menina como alguém eternamente fadada à morte, também foi identificada (Brun, 1996), aumentando ainda mais a permissividade,

associada à fantasia de que esta filha não sobreviveria. Da mesma forma, os conflitos relacionais dificultavam o manejo materno, uma vez que *M5* significava a colocação de limites com “*maldade*” ou expressão de agressividade para com a filha (Winnicott, 1947/2000; Winnicott, 1948/1997), sendo que tais fantasias eram abordadas na psicoterapia. Em alguns momentos, *M5* mostrava-se mais fortalecida, capaz de impor limites e de manejar adequadamente com a filha, entendendo seu papel materno como amoroso e protetor (Bowlby, 1989; Winnicott, 1948/1997). Em outros, considerava-se carrasca, tornando-se novamente mais permissiva, devido à culpa que sentia. Esta falta de constância materna, por sua vez, acabava contribuindo para o comportamento desorganizado e a dificuldade de disciplina, expressas através de condutas desafiadoras, opositoras e descontrole de impulsos da criança (Anton & Piccinini, 2011; A.Freud, 1952).

Durante a PBD surgiram fantasias maternas relativas a uma possível “transmissão genética” de características de personalidade paternas, que, segundo *M5* acreditava, impossibilitariam a mudança de comportamentos da filha através do manejo (Winnicott, 1948/1997). Além disso, conforme destacado por DeMaso et al. (1991) as experiências associadas à doença e ao tratamento podem ter interferido na habilidade materna para sentir-se capaz de controlar e influenciar o desenvolvimento de seu filho. Estas fantasias, somadas a tendência à permissividade, faziam com que *M5* se sentisse impotente e incapaz de lidar com a filha, obstaculizando a melhora da dupla. Tais sentimentos também eram despertados com intensidade na contratransferência, levando novamente a terapeuta a vivenciar o mesmo sentimento da mãe de que a PBD também não auxiliaria (Heiman, 1950). Estes conteúdos referentes à dificuldade de impor limites, assim como sentimento de impotência e a tendência à desistência foram foco constante do tratamento, já que apareceram com muita intensidade, durante todo o processo psicoterápico (Zimerman, 1999).

Mais para o final da PBD, pôde-se identificar alguma melhora no comportamento da menina que começou a mostrar um processo de internalização de regras e limites, assim como sentimento de culpa, vergonha e tentativas de reparação, indicando o provável alcance do estágio de concernimento (Winnicott, 1950/2000; Winnicott, 1958a/1983). Por sua vez, *M5* pôde perceber que suas dificuldades de impor limites também estavam associadas à história de doença e transplante, que levou a ela e a família a sentirem pena da filha (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003; Sokal, 1995), assim como a admirarem e permitirem alguns comportamentos desadaptativos, entendidos como expressão de saúde e personalidade forte (Anton, 2007; Anton & Piccinini, 2011). Associado a isto, evidenciou-se sentimento de desamparo e vulnerabilidade materna (Anton & Piccinini, 2011; Farley et al., 2007; Wise, 2002), assim como um desejo de que a filha conseguisse se conter sem a sua

intervenção. Desta forma, questões referentes ao papel materno (Bowlby, 1989; Winnicott, 1956/2000) também precisaram ser trabalhadas na PBD, a fim de fortalecê-lo.

Nas últimas sessões, assim como na entrevista de avaliação da PBD, *M5* considerou que houve uma melhora significativa na capacidade da filha de lidar com limites. Referiu, contudo, haver oscilações, o que apareceu associado a dificuldades maternas de manter manejo firme e constante, como comumente ocorre em situações de transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). Tais aspectos também ficaram evidenciados na sessão de observação da interação mãe-criança, na qual *C5* passou a obedecer ao limite dado pela mãe, quando esta era firme, não obedecendo quando *M5* mostrava-se ambivalente na ordem dada. Isso sugere que a PBD deveria ser estendida, a fim de alcançar mudanças mais duradouras, conforme fora sugerido para *M5*.

Na entrevista de avaliação da PBD, *M5* também referiu melhora do comportamento infantilizado da filha em outros ambientes que freqüentava. Desta forma, começou a se sentir mais segura em sair com a filha sem temer que a mesma tivesse comportamentos extremamente inadequados e invasivos, como ocorria quando iniciou a psicoterapia. *M5* mostrou também uma maior capacidade de avaliar os dados de realidade, considerando que, apesar da melhora alcançada, ainda havia muito que evoluir no que dizia respeito à capacidade da filha de lidar com limites e dela de impô-los (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999). Além disso, sua fantasia em relação ao fato da filha ter algum distúrbio, que levava a problemas de comportamento e a não entender os limites, pareceu ter se dissipado, passando a considerar que a filha era uma criança normal, que precisa apenas de disciplina. Estas mudanças nas representações maternas também foram pautadas nas sessões de observação da interação mãe-criança, já que nestas sessões *M5* pôde realmente olhar para a filha e percebê-la de forma menos distorcida por seus próprios conflitos (Siksou & Golse, 1999; Winnicott, 1967/1975). Este pode ser considerado um passo importante para a evolução do tratamento, já que estas novas representações maternas sobre a filha podem levar a mudanças mais consistentes e duradouras, mesmo com o término do tratamento. Tais achados são corroborados por Brazelton e Cramer (1992) que afirmaram que o prognóstico das crianças doentes depende em grande parte de como os genitores percebem, vivenciam e lidam com os “defeitos” do filho.

A dificuldade no *manejo materno com o filho transplantado* foi um dos aspectos trazidos com ênfase por *M5*, desde as entrevistas iniciais, nas quais mostrou sentir-se perdida e sem parâmetros de como educar (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Nestas entrevistas, considerou que já havia tentado todas as formas de manejo possíveis, sem sucesso (Winnicott, 1948/1997). Referiu conversar, barganhar, colocar de castigo, gritar, ameaçar e bater, não conseguindo se fazer respeitar de nenhuma maneira. No entanto, não percebia que se mostrava frágil e pouco firme, nas diferentes

formas de manejo que utilizava, conforme comumente ocorre em situação de transplante (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Masi & Brovedani, 1999). Em consequência disto, pôde-se verificar uma desorganização comportamental da menina, que, ao não ser devidamente contida pela mãe, tendia a atuar seus impulsos, colocando-se em risco (Winnicott, 1948/1997). Isto se evidenciava inclusive nas questões de saúde, uma vez que os cuidados por vezes acabavam sendo falhos, já que *M5* ao não conseguir conter a filha, deixava de seguir algumas orientações pós-transplante.

A angústia de *M5* diante de tais dificuldades era imensa, sendo que muitas vezes acabava “desligando-se” e ignorando as atitudes da filha, na tentativa evitar confronto. Ao falar de muitas destas situações, dava risadas de forma descontextualizada, o que contratransferencialmente causava angústia, mal-estar e sentimento de impotência, já que parecia não ter crítica sobre a gravidade da situação descrita (Heiman, 1950). Estas dificuldades, em alguma medida, pareciam reforçadas por questões sócio-econômicas-culturais, assim como pelo fato de *M5* ver-se muito sozinha, assumindo tais tarefas sem apoio do marido e de rede de apoio de forma geral. Em função de tudo isso, mostrava-se desgastada e com tendência a desistência, devido aos seus sintomas depressivos (Zimmerman, 1999) e à sobrecarga que representava lidar com a introdução de disciplina e cuidar de uma criança enferma (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003).

Durante o processo psicoterápico, pôde-se identificar ainda que a dificuldade de manejo surgia associada ao cansaço e ao ódio intolerável que muitas vezes sentia em relação à filha, o que a paralisava, por medo de atuar a agressão (Winnicott, 1947/2000; Winnicott, 1948/1997). Isto fazia com que se tornasse permissiva em excesso, aumentando ainda mais as problemáticas advindas da doença (Anton & Piccinini, 2011; A. Freud, 1952). Da mesma forma, aumentava as fontes de conflito, ao facilitar a ocorrência de comportamentos desadaptativos por parte da criança (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003). Estes aspectos foram trabalhados desde as primeiras sessões, assim como a origem de sua raiva, associada à ferida narcísica, à frustração por ter uma filha doente e por ter abdicado de vários aspectos de sua vida em função do cuidado com a filha (Anton & Piccinini, 2010b; Collins et al., 1997; Favarato & Gagliani, 2008). Assim, procurou-se ainda desmistificar a relação mãe-criança, ao trabalhar com naturalidade os sentimentos hostis em relação à filha, assim como os amorosos (Cramer, 1993). Além disso, as formas de manejo utilizadas nos momentos de descontrole e fora deles, foram foco das sessões (Winnicott, 1948/1997). Em algumas situações fez-se necessário utilizar intervenções mais ativas, tais como clarificação, confrontação e sugestão, a fim de desestimular os manejos desadaptativos e que colocavam a menina em risco, enquanto eram trabalhados os conflitos subjacentes (Aguiar, 1998; Malan, 2008; Sifneos, 1989; Soares, 2005). *M5* respondia a tais intervenções, procurando utilizar outras formas de manejo, como o castigo,

mas não conseguia ser firme na manutenção do mesmo, mostrando novamente tendência à desistência (Zimerman, 1999).

Nas primeiras sessões de observação da interação mãe-criança estes aspectos também eram visualizáveis. *M5* mostrava-se extremamente permissiva, aparentemente desinteressada e com dificuldade de manejo, não conseguindo fazer com que a filha obedecesse as suas solicitações (Winnicott, 1948/1997). Tendia também a ceder frente a qualquer comportamentopositor de *C5* (Anton & Piccinini, 2010a; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini et al., 2003), mostrando o impulso à desistência, identificado na psicoterapia (Zimerman, 1999).

A contratransferência, durante praticamente todo o processo psicoterápico, era intensa a ponto da terapeuta sentir-se inundada e impotente (Heiman, 1950). Tais aspectos, identificados através da contratransferência, eram interpretados para *M5*, que muitas vezes mostrava-se irritada, sentindo-se mais uma vez sobrecarregada, cobrada e não compreendida. Nestes momentos, através da transferência, parece que *M5* tendia a ver a terapeuta como uma mãe má, punitiva e exigente, assim como ela mesma se percebia quando tentava exercer um manejo mais firme com a filha (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005). Novamente, identificava-se o quanto os conflitos devido à ambivalência na relação com a filha se sobrepunham à função materna. Isto dificultava o exercício de seu papel, por temer que, ao manejar de forma firme com a filha, colocando limites e frustrando-a, estivesse sendo agressiva ao invés de amorosa (Winnicott, 1947/2000). Tais fantasias também eram reforçadas a medida em que, ao tentar impor limites, *M5* recorria à punição física severa ou à ameaça, o que acabava representando, pelo menos em algum grau, a concretização dos impulsos agressivos.

Durante o processo psicoterápico procurou-se alcançar o equilíbrio entre não ser permissiva, nem punitiva em excesso. Para tanto, foi interpretada a dificuldade de *M5* lidar com os impulsos agressivos dela mesma e da filha, assim como a necessidade de tolerar ser odiada pela filha quando a frustrava (Winnicott, 1969/1975). A competição com o marido que, segundo *M5*, permanecia no papel daquele que somente gratificava, também foi foco das sessões. Na transferência, o fato da terapeuta sobreviver às reações raivosas de *M5*, quando esta sentia-se cobrada, também mostrava o quanto “uma mãe” poderia ser firme e frustrar o filho, ser atacada, sobreviver e manter-se constante na relação, de forma ao amor prevalecer sobre o ódio (Winnicott, 1950/2000). Assim, *M5* pôde começar a conter, de forma mais apropriada, seus próprios impulsos agressivos e os da filha, mostrando-se uma “mãe suficientemente boa”, capaz tanto de frustrar e ser frustrada, quanto de gratificar e se sentir gratificada (Winnicott, 1969/1975; 1987/1999).

No decorrer da psicoterapia, então, pôde-se verificar uma mudança na postura materna, já que *M5* passou a intervir de forma mais sistemática e firme, utilizando formas mais variadas, afetivas e efetivas de manejo (Winnicott, 1948/1997). Neste sentido, pôde-se entender que, com

a diminuição dos afetos agressivos envolvidos na relação da dupla e o resgate dos amorosos, manejar e frustrar a filha tenha se tornado menos penoso e ameaçador (Cramer, 1993; Winnicott, 1969/1975). Desta forma, o manejo de *M5* pôde ser mais tranqüilo e efetivo, significando cuidado e não agressão, como anteriormente ocorria (Winnicott, 1947/2000; Winnicott, 1948/1997). Tais achados corroboram Winnicott (1971/1975) que considerou que um bebê pode até ser alimentado sem amor, mas um manejo desamoroso ou impessoal fracassa em fazer da criança um ser humano novo e autônomo.

Cabe ressaltar que esta melhora no manejo materno com a filha transplantada, mesmo ao término do tratamento, não parecia bem consolidada. Isto porque ainda havia fortes oscilações na qualidade do manejo e na efetividade do mesmo (Winnicott, 1948/1997). Pôde-se verificar que, nos períodos em que *M5* conseguia trabalhar de forma mais aprofundada seus conflitos, tornando-se menos ambivalente na relação com a filha, eram evidenciadas melhoras no manejo materno e no comportamento infantil. Em outros momentos, quando a situação familiar, social ou de relação com a filha tornava-se mais conflituosa, *M5* desorganizava-se e voltava a utilizar padrões arcaicos de relação, pautados em afetos agressivos e descontrole de impulsos (Winnicott, 1947/2000). Mesmo assim, houve uma melhora já que, próximo ao final da PBD, *M5* descreveu com mais freqüência situações em que a filha obedecia, mostrando-se mais disciplinada. Além disso, *C5* por vezes, mesmo antes de ser punida, tinha atitudes de reparação, mostrando um processo de internalização de regras e limites e o alcance do estágio de concernimento (Winnicott, 1950/2000). Estes aspectos também puderam ser identificados na última sessão de observação da interação mãe-criança na qual *C5* mostrou comportamento mais organizado e capacidade de lidar com limites, assim como vergonha de algumas atitudes, evidenciando um superego mais atuante (Freud, 1923b/1969). Na entrevista de avaliação da PBD, tais mudanças foram reafirmadas, sendo que *M5* ressaltou o fato de ter se sentido muito ajudada durante a PBD, considerando ter ocorrido mudanças substanciais nos aspectos acima citados. Apesar desta avaliação positiva, realizada pela mãe, considera-se que *M5* se beneficiaria ainda mais com a continuidade do tratamento, como foi proposto ao disponibilizar-se psicoterapia para ela e/ou a filha, não mais como parte do presente estudo, mas como rotina de assistência a pacientes do Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA. No entanto, *M5* considerou importante “*fazer uma parada*”, para, posteriormente, caso sentisse necessidade, procurar ajuda. Foi combinado então que voltaria ao atendimento quando considerasse mais adequado ou viável.

No que tange às *reações à frustração e ao manejo materno*, a análise dos resultados evidenciou, especialmente no início da PBD, uma baixa tolerância à frustração por parte da criança (Anton & Piccinini, 2011) e uma intensa angústia materna diante disto. Conforme exposto anteriormente, ao descrever os comportamentos da filha, *M5* dava risadas extremamente

ansiosas e descontextualizadas, que causavam uma contratransferência de irritação, devido à inadequação ao afeto à situação vivenciada (Heiman, 1950).

Nas entrevistas iniciais, *M5* afirmou, em tom pejorativo, que a filha era chorona, teimosa e facilmente irritável. Evidenciou, assim, sentimentos de raiva e rejeição (Winnicott, 1947/2000), corroborando a idéia de que a relação mãe-criança pode provocar dor e ódio, ao invés de amor e prazer (Cramer, 1993). Da mesma forma, estes afetos foram identificados ao referir, de forma queixosa, que acabou se isolando socialmente, devido à vergonha que sentia em relação ao comportamento da filha e a sua dificuldade de manejá-lo (Winnicott, 1948/1997). Isto acabou gerando mais uma fonte de conflito, já que *M5* considerava ter realizado abdições demais em favor do cuidado da filha transplantada (Anton & Piccinini, 2010b; Collins et al., 1997; Favarato & Gagliani, 2008). Nestas entrevistas surgiu ainda, como exposto anteriormente, uma fantasia de que os manejos maternos não funcionavam por haver algum tipo de seqüela do transplante ou efeito adverso do tratamento, que levava a dificuldade de lidar com a frustração e a crises de birra. Isto interferia na maneira que *M5* percebia e se relacionava com a filha, já que projetava no mundo externo dificuldades que também diziam respeito à relação da dupla (A. Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992; Cramer & Palácio-Espasa, 1993). Estes achados corroboram Brazelton e Cramer (1992) que consideraram que quando a descrição do genitor a respeito do filho parece exagerada, por ser revestida de qualidades, defeitos e intenções que não condizem com uma criança e/ou, quando atribuem ao filho intenções muito agressivas e motivações que só poderiam pertencer a um adulto, é muito provável que haja desarranjos sérios na relação genitores-criança.

Durante a PBD pôde-se trabalhar ainda conteúdos referentes à frustração materna em relação a esta filha, muito diferente do bebê idealizado na gestação (Brazelton & Cramer, 1992; Cramer, 1993; Favarato & Gagliani, 2008; Szejer & Stewart, 1997). Tais intervenções visavam também auxiliar na elaboração do luto pela perda do bebê ideal, cujo fantasma continuava presente, dificultando o vínculo mãe-filha (Brazelton & Cramer, 1992; Castro & Piccinini, 2004; Lewis & Wolkmar, 2003), o manejo materno e, conseqüentemente, a tolerância à frustração da criança (Anton & Piccinini, 2011; Masi & Brovedani, 1999). Associada a esta dificuldade de elaboração do luto pela perda do bebê idealizado na gestação, ficava evidenciada a existência de sintomas depressivos na mãe, envolvendo apatia, desânimo, comportamento passivo, dependente e desistente (Zimmerman, 1999). Isto contribuía para que *M5* considerasse qualquer mudança inviável. Todos estes fatores faziam com que se tornasse ainda mais difícil lidar com a baixa tolerância à frustração da filha e as crises de birra da mesma, já que as expressões de contrariedade da menina eram sentidas como mais uma sobrecarga materna.

Durante a PBD verificou-se uma grande oscilação nos comportamentos de *C5*, com períodos de maior tolerância à frustração e outros de intensificação dos conflitos e das crises de

birra. Tais mudanças foram relacionadas com oscilações no próprio comportamento materno, sendo que, quando *M5* se mostrava mais disponível e fortalecida, conseguindo manejar melhor a filha e dar mais atenção a ela, havia melhora no comportamento da menina. Tais dificuldades também foram identificadas nas sessões de observação da interação mãe-criança, nas quais a baixa tolerância à frustração de *C5* e as dificuldades de manejo materno também se evidenciaram (Anton & Piccinini, 2011; Masi & Brovedani, 1999). Nas sessões de psicoterapia, posteriormente, tais aspectos foram trabalhados, já que o ato de avaliar o comportamento dos genitores e das crianças, colocando-os em palavras pode ser considerado um poderoso agente de mudança (Brazelton & Cramer, 1992), o que também se evidenciou no presente estudo. Assim, a importância do papel materno de auxiliar a filha a conter seus impulsos, através do manejo firme, impondo limites e colocando parâmetros claros (Winnicott, 1948/1997), foi foco da PBD em inúmeras sessões, conforme anteriormente mencionado. Neste sentido, foi possível trabalhar a dificuldade de *M5* assumir tal papel, devido aos conflitos subjacentes, relacionado a sua própria impulsividade e ao medo de mostrar-se agressiva e rejeitante com a filha (Cramer, 1993; Winnicott, 1950/2000).

Ao final da PBD, *M5* mostrou-se capaz de compreender os comportamentos da filha não mais como consequência de algum distúrbio em virtude do transplante, mas como características pessoais. Percebeu ainda, o quanto a sua própria forma de agir influenciava *C5*, devido aos modelos de identificação fornecidos (Winnicott, 1963/1983), diminuindo a projeção (A. Freud, 1946/1990; Brazelton & Cramer, 1992). Isto levou a modificações nos sentimentos maternos, uma melhora no manejo e conseqüentemente na relação da dupla, no desenvolvimento emocional da filha e na capacidade da menina de tolerar frustrações.

Nas sessões de observação da interação mãe-criança, *M5* começou a mostrar-se mais ativa e firme em suas colocações. Da mesma forma, na entrevista de avaliação da PBD, *M5* referiu maior capacidade da filha de tolerar frustração, diminuição nas crises de birra, assim como a maior tendência da menina de comunicar suas necessidades e desejos verbalmente, sendo escutada pela mãe. Isto, por si só, representou um grande avanço na relação da dupla.

No que se refere aos aspectos mais gerais do processo psicoterápico, cabe salientar que *M5* referiu, na segunda sessão, ter havido uma melhora importante que englobava todas as categorias e subcategorias analisadas. Esta melhora, contudo, tendeu a não se manter constante nas sessões seguintes, nas quais os conflitos iniciais voltaram a aparecer. Conforme o esperado, uma evolução mais consistente, com elaboração pelo menos parcial de alguns conflitos foi alcançada apenas ao longo do processo psicoterápico, mais especificamente da metade do tratamento em diante. Houve também, como comumente ocorre, uma piora temporária com a proximidade do término do tratamento, devido à ansiedade desencadeada pelo mesmo, o que foi trabalhado durante a psicoterapia (Freud, 1937/1969; Luz, 2005).

Tendo em vista a complexidade da situação de transplante, somada às inúmeras outras importantes dificuldades enfrentadas por esta família, que incluíam miséria, residência em local violento e de risco, falta de rede de apoio e conflitos conjugais, pode-se considerar que a PBD auxiliou na relação de *M5* com sua filha, embora algumas limitações possam ser destacadas. As 12 sessões propostas originalmente no estudo, seguindo os postulados de Mann (1973), pareceram não ter sido realmente suficientes para se chegar a uma dinâmica relacional mãe-criança mais saudável, tendo em vista a complexidade da problemática apresentada. Isto porque, diante de tantas demandas relevantes, que geravam enorme ansiedade e desorganização por parte de *M5*, muitas vezes tornava-se difícil manter o foco do tratamento na relação com a filha no contexto de transplante e nos demais conflitos relacionados a este tema. Por mais que a terapeuta procurasse sempre remeter *M5* ao foco da PBD (Eizirik et al., 1998; Malan & Selva, 2008), em muitas ocasiões era inevitável que a paciente passasse parte da sessão falando ansiosamente sobre sua angústia relacionada aos infortúnios psicossociais ocorridos em sua vida, para só posteriormente conseguir focar-se na relação com filha. Em muitas destas sessões, a problemática da filha, apesar de enorme como visto acima, parecia configurar-se em uma ínfima parte de seus problemas, ao mesmo tempo em que todos estes fatores mostravam-se intensificadores dos conflitos existentes na relação mãe-criança. Cabe ressaltar que, ainda que na avaliação inicial esta família não apresentasse contra-indicações para a PBD, poder-se-ia considerar que esta não era uma família ideal para este tipo de intervenção. Isto porque, conforme exposto acima, ao longo do processo psicoterápico foram identificadas inúmeras outras importantes dificuldades psicossociais, as quais inviabilizaram, em muitos momentos, a manutenção do foco de tratamento. Assim, mesmo tendo sido evidenciadas mudanças importantes na relação mãe-criança, com elaboração pelo menos parcial de inúmeros conflitos, sem dúvida nenhuma esta mãe se beneficiaria ainda mais com a continuidade do tratamento, que poderia consolidar as mudanças ocorridas, algumas das quais se mostravam incipientes. Como salientado acima, essa continuidade ficou disponibilizada à paciente como parte de seu atendimento da psicologia junto ao Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA.

Além disso, apesar de ter-se conseguido acessar e trabalhar importantes conflitos inconscientes, relacionados à rejeição, agressão, desejo de morte e culpa, um maior número de sessões provavelmente viabilizaria trabalhá-los com mais sistematicidade, promovendo mudanças ainda mais profundas e duradouras. Mesmo assim, foi possível para esta mãe dar-se conta do quanto sua relação e dificuldade de manejo com a filha estavam permeadas por tais conflitos. No entanto, talvez seu *insight* tenha chegado ao nível de perceber a culpa por todo o sofrimento que a doença e a situação de transplante causou a menina, assim como pela raiva que ela sentia da filha, mas não pelo fato de ter gerado uma criança doente e pelo desejo de morte que, em algum grau, permaneceu inconsciente. Esta dificuldade de identificação da culpa

também pode se dar pelo fato desta se situar na intenção inconsciente ou na realidade interna (Winnicott, 1958a/1983), a qual é difícil de acessar em poucas sessões. Talvez tenha se alcançado estes conteúdos apenas parcialmente, já que as representações infanticidas estão fadadas à censura, ao recalçamento e à rejeição, tendendo a vir à tona somente através dos pensamentos e preocupações conscientes relativos à morte potencial da criança (Brun, 1996).

Cabe ressaltar ainda que, na entrevista de avaliação da PBD, *M5* revelou que, inicialmente, pensou em desistir do tratamento, considerando que o mesmo não a ajudaria. No entanto, este desejo surgiu concomitante com a mobilização afetiva atingida com as sessões, conforme ela mesmo apontou. Pode-se pensar, então, que o desejo de abandonar o tratamento tivesse relação com o medo de enfrentar seus próprios fantasmas e conflitos, corroborando a literatura que aponta que, com frequência, estas mães preferem afastar-se do terapeuta, como forma de defesa, por não conseguir expulsar de suas vidas a imagem da criança dada por morta (Brum, 1996). Assim, tornam ativo aquilo que sofreram passivamente, transformando-se elas mesmas no agente da separação ao invés de serem as vítimas: já que correm o risco de serem abandonadas pelos filhos doentes, reservam-se o direito de abandonar o terapeuta, tentando assim, fugir de sua dor.

Por fim, cabe fazer algumas considerações sobre os aspectos metodológicos do presente estudo que apresentou vantagens e desvantagens. Em relação aos pontos positivos, destaca-se o fato de ter investigado as contribuições da PBD com genitores no contexto do transplante, tema ainda muito pouco estudado (Beale, 2006; Cummings & Wittenberg, 2008; Deakin & Nunes, 2008; Stehl et al., 2008). O delineamento longitudinal e o fato de tratar-se de um estudo envolvendo psicoterapia permitiu o aprofundamento dos tópicos investigados, assim como a análise de fenômenos como resistência (Etchegoyen, 2004; Freud, 1923a/1969; Zimerman, 1999), transferência (Freud, 1912a/1969; Tyson & Eizirik, 2005) e contratransferência (Heiman, 1950). Também cabe destacar a cuidadosa análise de todas as transcrições das sessões, assim como a realização de observações filmadas da interação mãe-criança, em quatro momentos da PBD. Esta última permitiu acompanhar as mudanças durante o processo psicoterápico, além de por si só já ter se configurado em uma situação terapêutica.

Contudo, a ausência da própria criança na PBD, por sua vez, teve pontos positivos e negativos. Entre os positivos pode-se considerar o maior aprofundamento de conflitos maternos, associados à ferida narcísica pelo nascimento de uma filha doente, a ambivalência materna e a forte carga de agressão na relação da dupla. Estes temas foram trabalhados intensamente durante o processo psicoterápico, mantendo-se a criança protegida da exposição a tais conteúdos. Este procedimento é corroborado por Cramer (1999) que também considerou que para algumas mães muito rejeitantes o tratamento conjunto não está indicado, pois a revelação de seu ódio à criança pode ser prejudicial. Segundo o autor, o atendimento individual também se faz necessário em

situações em que a mãe e/ou a criança não suportam revelar seus conflitos na presença do outro. Por outro lado, a participação da criança em pelo menos algumas sessões da PBD poderia ter facilitado principalmente o trabalho referente a dificuldades de vínculo mãe-criança e o manejo materno, ao propiciar intervenção direta na interação da dupla, fornecendo também novos modelos de identificação, como acabou acontecendo, em algum grau, nas sessões de observação da interação mãe-criança (Brazelton & Cramer, 1992; Cramer & Palácio-Espasea, 1993; Prado et al., 2009; Trad, 1997).

Outra limitação do presente estudo, encontra-se no fato de apenas uma mãe ter participado da PBD o que não permitiu avaliar o impacto desse procedimento em outras famílias. Além disso, como já foi referido, o pouco tempo de duração da PBD, especialmente considerando os inúmeros conflitos envolvidos em uma situação de transplante, assim como a não-participação do pai na PBD, se constituem em limitações importantes. Também cabe destacar que as sessões de psicoterapia só foram gravadas em áudio, ao invés de se utilizar o vídeo, como ocorreu nas sessões de observação da interação mãe-criança, o que teria permitido a análise de diversos aspectos não-verbais presentes na interação da mãe com a terapeuta. Outro aspecto que não foi analisado aprofundadamente no estudo, foi o fato da C5 ter vindo ao hospital, acompanhando a mãe, em todas as sessões de psicoterapia. Nestas ocasiões, ficava aos cuidados da auxiliar de pesquisa que brincava com ela em outra sala do hospital. Mesmo que a auxiliar não fizesse intervenções psicoterápicas, este era um momento em que C5 ficava sendo exclusivamente olhada por alguém que estava ali para cuidar dela, com quem brincava e que lhe dava atenção integral, o que pode também ter contribuído para os avanços na relação mãe-filha, apontados acima. O próprio fato de C5 saber que a mãe estava tratando assuntos referentes a ela pode ter tido um caráter terapêutico, assim como o brincar. Paralelo a tudo isso, deve-se destacar que, de forma geral, sua mãe saía das sessões de psicoterapia menos angustiada, mais disponível e amável, projetando menos na filha a responsabilidade por seus conflitos, o que tendia a melhorar a relação, ainda que temporariamente.

Assim sendo, apesar das limitações do presente estudo, acredita-se que ele permitiu uma melhor compreensão da relação mãe-criança no contexto do transplante hepático pediátrico. Obviamente avanços precisam ser feitos, entre eles pode-se sugerir a seleção de participantes que apresentem uma problemática mais pontual, a inclusão dos pais no processo, assim como a filmagem das sessões de psicoterapia, o que poderia sistematizar a análise dos aspectos não-verbais presentes nas sessões. Além disso, a realização de um número maior de sessões, tais como sugerido por alguns autores (Eizirik et al., 1998; Malan & Selva, 2008), poderia propiciar um aprofundamento ainda maior dos conflitos, assim como o alcance de mudanças mais duradouras.

CAPÍTULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisando-se conjuntamente os resultados dos dois estudos apresentados nesta tese, verifica-se que a relação genitores-criança é impactada de maneira profunda pela situação de transplante a curto, médio e longo prazo. Desde o diagnóstico existem conflituosas específicas, sendo que o fantasma da doença e o medo da morte são problemáticas complexas, verificadas ao longo de todo o processo. A ferida narcísica pelo nascimento de um filho doente foi uma constante, tanto para as mães, quanto para os pais, levando muitas vezes a dificuldades no vínculo inicial genitores-criança, que, em alguns casos, se estendeu mesmo passado muitos anos do transplante.

Os resultados do presente estudo apontaram ainda uma estreita relação entre as três categorias que pautaram as análises do Estudo I e II: *Precursores relacionais – A parentalidade em foco; O impacto do transplante na relação genitores-criança; Manejo parental no contexto de transplante*. Questões referentes ao luto pela perda do bebê idealizado na gestação, à ferida narcísica, à culpa, à ambivalência e ao intenso medo da morte, que permearam a experiência da parentalidade, parecem ter estado intimamente associadas aos conflitos e dificuldades relacionais encontradas em ambos os estudos. Da mesma forma, as dificuldades de manejo dos genitores com seus filhos e os conseqüentes problemas de comportamento identificados nas crianças, apareceram associados aos conflitos acima relacionados.

O sofrimento parental revelou-se tão intenso a ponto do desejo de morte em relação a eles mesmos ou aos filhos vir à tona de forma direta ou indireta, na expectativa de pôr fim a tamanha dor. Em alguns casos, inclusive, tal desejo tendeu a ser atuado através de falhas gerais nos cuidados pós-transplante e erros em relação à medicação, como foi verificado nas verbalizações de alguns participantes do Estudo I e do Estudo II. Nesse último estudo, durante a realização da Psicoterapia Breve Dinâmica (PBD) pôde-se verificar que a manutenção da dosagem errada da medicação perdurou quase três meses, sendo identificada pela mãe ao longo do processo psicoterápico, após ter conseguido tomar consciência do ódio que muitas vezes sentia em relação à filha e de seu impulso para atuá-lo. Cabe ressaltar que, em algumas situações, a atuação dos impulsos agressivos e do desejo de morte, através de atos falhos ou “pequenos descuidos”, pode ter efeito fatal. Isto parece ter acontecido com um dos pacientes que era acompanhado pelo Programa de Transplante Hepático Infantil do HCPA, cujos pais eram potenciais candidatos para participarem tanto do Estudo I, quanto do II, devido a importantes dificuldades relacionais e de manejo identificadas nas consultas de rotina do ambulatório multidisciplinar do programa, no qual era feita a seleção dos participantes. No entanto, antes de comparecerem para as entrevistas

do Estudo I, o menino, de três anos de idade, veio a falecer em sua própria residência. Segundo os pais, a morte se deu por asfixia devido à ingestão de peixe, alimento ao qual era sabidamente alérgico. Este alimento foi dado à criança pelos próprios pais, conforme afirmaram, por considerarem ser o processo alérgico irrelevante.

Tendo em vista todos os conflitos envolvidos em uma situação de transplante, assim como o sofrimento vivenciado pelos genitores, é fundamental que se ofereça acompanhamento psicológico tanto às crianças transplantadas, como às mães, pais e demais familiares. Este, sem dúvida, deve iniciar no período diagnóstico e estender-se ao longo de todo o processo, o que inclui não apenas o período de espera pelo órgão e o pós-transplante imediato, mas também o tardio. Isto porque, como se evidenciou nesta tese, mesmo meses ou anos após o transplante, ainda podem ser verificadas conflitivas relacionadas a este complexo procedimento, as quais impactam o relacionamento familiar e o desenvolvimento da criança ao longo dos anos. Além disso, com o tempo transcorrido após o transplante, novos conflitos tendem a surgir, seja associados às adaptações necessárias para o “retorno a uma vida normal”, seja à frustração devido às intercorrências pós-transplante. No primeiro caso, mesmo com uma satisfação intensa associada ao fato de verem os filhos mais saudáveis após a cirurgia, resquícios de uma vida invadida pela doença foram identificados. Estes diziam respeito ao fantasma da doença e ao medo da morte, que tenderam a acarretar em uma dificuldade parental para libertar os filhos para explorarem o mundo circundante, como provavelmente fariam no caso de uma criança saudável. Assim, de uma forma geral, uma tendência ao cerceamento e a um estado de alerta constante, foi constatada nos relatos dos genitores, causando sofrimento para todos os envolvidos, mesmo com a superação da doença. Já naqueles casos em que intercorrências pós-transplante ocorreram, o fantasma da doença e da morte se fez ainda mais presente, levando os genitores a um estado hipervigil e a viverem suas vidas em torno da doença e do tratamento. Nestes casos, o investimento em outros aspectos da vida se tornou praticamente inviabilizado, principalmente para as mães, que acabaram abdicando de sua individualidade, na tentativa constante de salvar a vida de seus filhos. Os pais, após o período do auge da doença, conseguiram, de alguma forma, manter uma vida mais semelhante com a que tinham antes do diagnóstico. Mesmo assim, toda a família fora afetada pelo transplante.

Assim, tendo em vista os cuidados indispensáveis para a sobrevivência do filho e a necessidade de manutenção das condições de vida familiar, que envolvem o acompanhamento dos outros filhos, o sustento financeiro, etc., diversas adaptações no estilo de vida de cada um e do todo familiar foram necessárias. Neste sentido, o estresse emocional próprio de uma situação tão grave, acaba sendo potencializado não apenas pelas questões psíquicas dos envolvidos - crianças, mães, pais e família de modo geral - , mas também pelo contexto psicossocial que cerca essas famílias.

Cabe ressaltar que, dadas as complexas demandas de uma situação de transplante, estas mudanças na organização e dinâmica familiar são inevitáveis e, em certo grau, até necessárias e adaptativas. As ações superprotetoras por parte dos genitores, por sua vez, parecem ser o resultado inevitável do medo da morte, muitas vezes reforçado pelas rígidas e minuciosas orientações de cuidado pós-transplante, que podem levar a um cerceamento da criança, na tentativa de manter sua vida. Isto, contudo, tende a afetar a aquisição de autonomia e o desenvolvimento emocional infantil, na medida em que estas crianças tendem a ser criadas como bebês extremamente frágeis, que precisam ser mantidos “em uma redoma de vidro” para sobreviver. Neste sentido, muitos genitores mostraram dificuldades e dúvidas em relação a como manejar seus filhos e introduzir a disciplina, temendo exigir demais de uma criança muito frágil ou sobrecarregá-las com mais uma fonte de sofrimento. Tudo isto, contudo, apesar de esperado em uma situação de transplante, leva ao incremento das fontes de sofrimento para todos os envolvidos – mães, pais, crianças transplantadas e família de modo geral. Neste sentido, a psicologia pode ter um importante papel, na medida em que busca trabalhar os inevitáveis conflitos associados a problemáticas reais do transplante, assim como as fantasias a elas agregadas, as quais agem de forma intensa aumentando ainda mais as problemáticas advindas da doença e as fontes de sofrimento.

Além disso, as fontes de apoio a estas mães, pais e crianças que passam por situação de tamanho sofrimento precisam ser reforçadas. Neste sentido, os resultados desta tese apontaram o quão importante se torna o equilíbrio na divisão das tarefas, com a participação de ambos os genitores no cuidado com o filho transplantado, na organização familiar e na atenção aos filhos saudáveis. Assim, mesmo quando os cuidados diretos com o filho transplantado permanecem centrados na mãe, a participação do pai em todos estes aspectos, que incluem o sustento financeiro, o cuidado dos outros filhos, e o apoio emocional à esposa e ao filho transplantado, mesmo que muitas vezes à distância, se torna fundamental. Nesta tese, a participação intensa e ativa de alguns pais marcou um diferencial em termos da manutenção da saúde mental dos envolvidos. Especificamente a sobrecarga materna tendeu a diminuir com a maior participação do pai em todo o processo, levando também a uma diminuição do sofrimento e melhora na qualidade de vida de todos. Assim, o apoio mútuo entre o casal mostrou-se extremamente importante na situação de transplante, levando a melhor adaptação e gerenciamento do sofrimento de cada um e do grupo familiar como um todo.

Neste complexo contexto que envolve o transplante, a equipe médica e multidisciplinar também tem importante papel. Sua intervenção conjunta tem efeito profilático, contribuindo para que estas famílias, que enfrentam situações de tanta dor, consigam se restabelecer emocionalmente e se reestruturar concretamente para dar conta de tamanha demanda. Mesmo com todas estas fontes de apoio e investimento realizados, os resultados apresentados nessa tese

apontaram que a psicoterapia, nas diferentes fases do processo, mostra-se de suma importância e contribui para a diminuição e/ou melhor gerenciamento do inevitável sofrimento que envolve uma situação de transplante. Assim, é importante que os genitores possam ser cuidados, para melhor cuidar do filho.

A fim de viabilizar tal proposta, contudo, existem algumas barreiras que necessitam ser transpostas. Uma delas diz respeito ao fato da maioria das famílias atendidas no HCPA ser proveniente de cidades distantes, incluindo outros Estados, o que muitas vezes inviabiliza a realização de psicoterapia com profissionais habilitados e conhecedores da realidade de transplante. Soma-se a isso as fortes resistências de algumas famílias que afirmam preferir passar por toda essa situação sem o auxílio da psicoterapia, por sentirem-se fragilizados ao falar sobre o sofrimento vivenciado. Estas dificuldades já haviam sido identificadas anteriormente na prática clínica da autora da presente tese e foram confirmadas no Estudo II, no qual verificou-se a não disponibilidade de algumas famílias para participarem da PBD oferecida. Cabe ressaltar que algumas famílias não se mostraram disponíveis para participar da psicoterapia, a despeito das importantes dificuldades identificadas no Estudo I. Mesmo aquelas famílias que residiam em Porto Alegre ou cidades próximas mostraram-se resistentes a participar do Estudo II. Cabe ressaltar que esta resistência pareceu ainda maior nas famílias que mais dificuldades apresentavam na relação genitores-criança e no manejo com o filho transplantado. Em uma delas, inclusive, o menino havia sofrido internações no período de coleta de dados, devido a um processo de rejeição do enxerto por má adesão ao tratamento. Segundo os genitores, eles não conseguiam fazer com que o menino respeitasse o intervalo de jejum necessário para a boa absorção do imunossupressor, sendo extremamente permissivos com o filho. Inicialmente, mostraram-se interessados em realizar a PBD, mas marcaram diversas sessões, sem conseguir comparecer a nenhuma.

Como pode ser visto, a análise integrada dos resultados dos Estudos I e II indicou que, mesmo nas situações que os genitores identificavam dificuldades importantes, a resistência em realizarem psicoterapia tendeu a ser intensa. Este fenômeno resistencial pareceu associado a certa negação das dificuldades ou do real impacto das mesmas na vida dos filhos e da família de forma geral, assim como ao desejo de distanciar-se da situação de transplante, procurando não pensar mais sobre tal evento traumático, em uma tentativa desenfreada de evitar o sofrimento. Pôde-se verificar, por vezes, que os genitores agiam como se, não falando, não sofressem. Com isso, sem saber, acabavam por inviabilizar o tratamento, uma das formas mais eficazes de amenizar o sofrimento: elaborando os conflitos que o geram.

Destaca-se o fato de que todos estes conflitos, se não trabalhados e elaborados, podem levar a dificuldades ainda mais importantes ao longo dos anos, conforme também identificado no Estudo II. Tais dificuldades dizem respeito à parentalidade, à relação genitores-criança, às

relações familiares de forma mais ampla e ao desenvolvimento emocional infantil. Este último pode ser afetado de forma profunda, gerando ainda mais conflitos e dificuldades relacionais da criança transplantada que se estendem para fora do âmbito familiar, ao longo da vida. Com o auxílio psicoterapêutico, por outro lado, tais conflitos podem ser elaborados, liberando a energia psíquica necessária para o contínuo investimento na vida, propiciando o alcance de relações interpessoais e um desenvolvimento infantil mais harmônico.

Os resultados apresentados nesta tese mostraram ainda que alguns destes benefícios acima relatados foram alcançados com a PBD proposta no Estudo II. Conforme exposto anteriormente, a PBD realizada apenas com a mãe, trouxe importantes contribuições, sendo identificadas melhoras na relação mãe-criança, nos sentimentos relativos à maternidade e também nas formas de manejo com a filha transplantada. No entanto, apesar da melhora evidenciada, o processo de elaboração de alguns conflitos ainda pareceu incipiente, indicando que esta mãe se beneficiaria ainda mais de um tratamento de longa duração, conforme proposto a ela, após o término da pesquisa. Talvez diante de situações tão complexas e de tamanho sofrimento, uma psicoterapia de longa duração seja realmente necessária.

Assim, tendo em vista a complexidade da situação de transplante - que engloba um diagnóstico de doença grave/crônica, realizado muitas vezes nos primeiros dias ou meses de vida das crianças, e uma realidade de tratamento complexo que se estende por toda a vida - é necessário questionar se a PBD proposta nesta tese é suficiente. Tais aspectos, contudo, necessitam ser melhor investigados, já que, além do Estudo II ter sido realizado apenas com uma mãe de criança transplantada, haviam outras importantes dificuldades econômicas e psicossociais envolvidas, neste caso em particular, que dificultavam a manutenção do foco e a própria evolução do tratamento. Esta era uma família que apresentava inúmeras outras dificuldades importantes, que não diziam respeito à relação genitores-criança, mas que influenciavam na relação com a filha e na própria disponibilidade para o tratamento. Além disso, o pai não participou da PBD, tornando a intervenção com a mãe a única forma de acesso a esta família, através da qual se procurou, em algum grau, atingir a todos. Desta maneira, torna-se difícil identificar se a PBD, devido a sua curta duração e à complexidade da situação de transplante, torna-se insuficiente ou se uma seleção mais criteriosa dos candidatos à PBD garantiria resultados ainda mais profundos e efetivos do que os já identificados neste estudo.

Em síntese, os resultados dos Estudos I e II indicaram um imenso grau de sofrimento associado à situação de transplante, sendo eminentemente necessária a realização de intervenções psicoterápicas neste contexto. Esta pode incluir a criança transplantada, as mães, pais ou a família como um todo. No caso de crianças pré-escolares, é provável que a intervenção somente com os genitores seja suficiente, já que, conforme apontaram os resultados do Estudo II, muitas das dificuldades apresentadas podem estar associadas a conflitos em relação a

parentalidade na situação de transplante. Assim, a realização da psicoterapia somente com os genitores pode favorecer a abordagem destes aspectos, sem expor a criança a afetos agressivos e rejeitantes, envoltos na relação. Pode ainda propiciar a elaboração de conflitos relativos à parentalidade na situação de transplante, associados à culpa e raiva pelo nascimento de um filho doente, diminuindo a ambivalência na relação e, desta forma, auxiliando o estabelecimento de um vínculo genitores-criança mais harmônico. Da mesma maneira, a diminuição dos conflitos relacionais e o aprimoramento do vínculo genitores-criança pode levar a uma melhora no manejo parental, ao torná-lo menos envolto em culpa, pena e fantasias de reparação. Este manejo mais harmônico e semelhante ao de uma criança saudável pode favorecer o desenvolvimento emocional infantil, trazendo benefícios também para a criança e sua família como um todo. Desta forma, espera-se que um retorno à vida, depois do transplante, seja alcançado não apenas no sentido físico, mas também emocional, levando a uma verdadeira gratificação para estes genitores, pela luta árdua na busca da sobrevivência de seus filhos.

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: Paidós.
- Aberastury, A. (1984). *A percepção da morte na criança e outros escritos* (M.N.Folberg, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Aberastury, A. (2008). *Psicoanálise da criança: Teoria e técnica* (8th ed.). (A.L.L.de Campos, Trans.). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1979)
- Adam, R., & Hoti, E. (2009). Liver transplantation: The current situation. *Seminars in Liver Disease*, 29 (1), 3-18.
- Adebäck, P., Nemeth, A., & Fischler, B. (2003). Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 7, 385-389.
- Aguiar, R.W.de (1998). Intervenções em crise. In A.V. Cordioli (Ed.), *Psicoterapias: Abordagens atuais* (pp.153-158). Porto Alegre: Artmed.
- American Psychiatric Association (2002). DSM-IV-TR, Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (4th ed.). Porto Alegre: Artmed, 2002.
- Anton, M.C. (2007). *O impacto do transplante hepático infantil na experiência da maternidade, nas relações familiares e no desenvolvimento da criança*. Unpublished dissertation, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- 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., & Piccinini, C.A. (2009a). *Entrevista sobre a experiência da paternidade 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. (2009b). *Entrevista de avaliação da psicoterapia breve dinâmica*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2010a). O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (2), 187-197.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2010b). Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (3), 455-464.

- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2011). Desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático pediátrico. *Estudos em Psicologia*, 16(1), 39-47.
- Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (in press). A experiência da maternidade no contexto de transplante hepático infantil. *Análise Psicológica*.
- Baines, L.S., Joseph, J.T., & Jindal, R.M. (2004). Prospective randomized study of individual and group psychotherapy versus controls in recipients of renal transplant. *Kidney International*, 65, 1937-1942.
- Baron, M. (2010). Transplantes renais. In J.Mello Filho, & M. Burd (Eds), *Psicossomática hoje* (2nd ed., pp.376-384). Porto Alegre: Artmed.
- Beale, I.L. (2006). Scholarly literature review: Efficacy of psychological interventions for pediatric chronic illnesses. *Journal of pediatric psychology*, 31 (5), 437-451.
- Biagi, A.U., & Sugano, C.F. (2008). Transplante de órgãos. In B.W.Romano (Ed.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp.145-208). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego* (S.M. Barros, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bonner, M.J., Hardy, K.K., Willard, V.W., & Hutchinson, K.C. (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 851-856.
- Bradford, R. (1991). Children's psychological health status - the impact of liver transplantation: A review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 84, 550-553.
- Brazelton, T.B., & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações* (M.B.Cipolla, Trans.). São Paulo: Martins Fontes.
- Broelsch, C.E., Testa, G., Alexandrou, A., & Malagó, M. (2002). Living related liver transplantation: Medical and social aspects of a controversial therapy. *International Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 50, 143-145.
- Brun, D. (1996). *A criança dada por morta: Riscos psíquicos da cura* (J. P. Neto, J.Souza, & M.Werneck, Trans.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Buck, J.N. (2003). *H-T-P: Casa-árvore-pessoa, técnica projetiva de desenho: Manual e guia de interpretação* (R.C. Tardivo, Trans.). São Paulo: Vetor.
- Caropreso, M., De Napoli, I, Gasparro, T. Pisano, S., Maddaluno, S., Espósito, M., Pezzuti, L., Veropalumbo, C., Gritti, A., Iorio, R., & Vajro, P. (2008). Self-concept and psychopathological risk in liver transplanted children. *Digestive and Liver Disease*, 40, A56-A57.
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, B. (2005). Funcionamiento familiar en situación de transplante de órganos pediátrico. *Revista Interamericana de Psicología*, 39 (3), 383-388.

- 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., & 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.
- CFP - Conselho Federal de Psicologia (2000). Resolução N°16/00 sobre a realização de pesquisa em psicologia com seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 20 dez.2000.
- CNS - Conselho Nacional de Saúde. (1996). Resolução N°196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 16 out.1996. p. 21082-21085.
- Coelho, J.C.U., Parolin, M.B., Baretta, G.A.P., Pimentel, S.K., Freitas, A.C.T., & Colman, D. (2005). A qualidade de vida do doador após transplante hepático intervivos. *Arquivos de Gastroenterologia*, 42 (2), 83-88.
- 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 health related quality of life in children less than 5 years old. *Pediatric Transplantation*, 8, 225-230.
- Collins, M.H., Loundy, M.R., Brown, F.L., Hollins, L.D., Aldridge, Y., Eckmen, J., & Kaslow, M.J. (1997). Applicability of criteria for empirically validated treatments to family interventions for pediatric sickle disease. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9 (4), 293-307.
- Cordioli, A.V., Wagner, C.J.P., & Cechin, E.M. (1998). Psicoterapia de apoio. In A.V. Cordioli (Ed.), *Psicoterapias: Abordagens Atuais* (pp.159-170). Porto Alegre: Artmed.
- Cramer, B.G. (1993). *Profissão bebê* (M. Stahel, Trans.). São Paulo: Martins Fontes.
- Cramer, B.G. (1999). A técnica das terapias breves pais/crianças pequenas. In A. Guedeney, & S. Lebovici (Eds.), *Intervenções psicoterápicas pais/bebê* (P.C.Ramos, Trans., pp.91-99). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cramer, B.G., & Palácio-Espasa, F. (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe-bebê* (F.F.Settineri, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cummings, J.G., & Wittenberg, J. (2008). Supportive expressive therapy – parent child version: An exploratory study. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 45 (2), 148-164.
- Cunha, J. A., & Nunes, M. L. T. (1993). *Teste das Fábulas: Forma verbal e pictórica*. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.
- Deakin, E.K., & Nunes, M.L.T. (2008, December). Investigação em psicoterapia com crianças: Uma revisão. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 30 (1), 2008, Retrived in dec 13, from <http://scielo.br/scielo.php>
- Delucchi, A., Gutierrez, H., Arrellano, P., Slater, C., Meneses, M., & López, I. (2008). Factors that influence nonadherence in immunosuppressant treatment in pediatric transplant

- recipients: A proposal for an educational strategy. *Transplantation Proceedings*, 40, 3241-3243.
- DeMaso, D.R., Campis, L.K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (2), 137-149.
- Dobbels, F. (2007). Tailoring support to the individual parent of pediatric transplant recipient. *Pediatric Transplantation*, 11, 699-701.
- Düss, L. (1986). *Fábulas de Düss: o método das fábulas em psicanálise infantil*. São Paulo: Casa do Psicólogo. (Original published in 1940)
- Eizirik, C.L., Wilhelms, F.M., Padilha, R.T. de L., & Gauer, R.H. (1998). Psicoterapia breve dinâmica. In A.V. Cordioli (Ed.), *Psicoterapias: Abordagens Atuais* (pp.145-152). Porto Alegre: Artmed.
- 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.
- Etchegoyen, R.H. (2004). *Fundamentos da técnica psicanalítica* (2sd ed. F.F.Settineri, Trans.). Porto Alegre: Artmed.
- 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.
- Farley, L.M., DeMaso, D.R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C.E., Blume, E.D., & Logan, D.E. (2007). Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26, 120-126.
- Favarato, M.E.C. de S., & Gagliani, M.L. (2008). Atuação do psicólogo em unidades infantis. In B.W.Romano (Ed.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp.75-116). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- 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.
- Ferreira, M.S., & Yoshida, E.M.P. (2004). Produção científica sobre psicoterapias breves no Brasil e demais países latino-americanos (1990-2000). *Estudos de Psicologia*, 9(3), 523-531.

- Figueiredo, C.K.B., & Schermann, L. (2001). Interação mãe-criança e problemas de comportamento infantil em crianças com Hipotireoidismo Congênito. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14* (4), 487-495.
- Fine, R.M., 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.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.
- Forsberg, A., Nilsson, M., Krantz, M., & Olausson, M. (2004). The essence of living parental liver donation: Donors' lived experiences of donation to their children. *Pediatric Transplantation, 8*, 372-380.
- Freud, A. (1952). The role of bodily illness in the mental life of children. *The Psychoanalytic Study of the Child, 2*, 69-81.
- Freud, A. (1975). On the interation between pediatrics and child psychology. In A. Freud (Ed.). *Psychoanalytic psychology of normal development: The writings of Anna Freud* (V.8, pp.285-297), London: The Hogarth Press.
- Freud, A. (1990). O ego e os mecanismos de defesa (A. Cabral, Trans.). Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira. (Original published in 1946)
- Freud, S. (1969). Estudos sobre a histeria (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 2, pp.13-309). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1893)
- Freud, S. (1969). O método psicanalítico de Freud (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 7, pp. 255-262). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1904)
- Freud, S. (1969). A dinâmica da transferência (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 12, pp.133-148). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1912a)
- Freud, S. (1969). Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 12, pp.149-163). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1912b)
- Freud, S. (1969). Recordar, repetir e elaborar (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 12, pp.193-207). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1914)
- Freud, S. (1969). Repressão (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 14, pp.169-190). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1915)

- Freud, S. (1969). Além do princípio do prazer (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 18, pp.17-90). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1920)
- Freud, S. (1969). O ego e o id (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 19, pp.23-90). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1923a)
- Freud, S. (1969). A organização genita infantil: Uma interpolação na teoria da sexualidade (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 19, pp.179-188). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1923b)
- Freud, S. (1969). Inibição, sintoma e angústia (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 20, pp.107-210). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1926[1925])
- Freud, S. (1969). Análise terminável e interminável (J.O.A. Abreu, Trans.). In J. Salomão (Ed.), *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud* (Vol. 23, pp.247-290). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1937)
- Frizzo, G.B., Prado, L.C., Linares, J.L., & Piccinini, C.A. (2010). Depressão Pós-Parto: Evidências a partir de dois Casos Clínicos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(1), 46-55.
- Fukinishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., & Surman, O.S. (2001). Psychiatric disorders before and after living-related transplantation. *Psychosomatics*, 42(4), 337-343.
- GIDEP/NUDIF (1998a). *Ficha de contato inicial*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- Gomes, F.G. (2005). A aliança terapêutica e a relação real com o terapeuta. In Eizirik, C.L., Aguiar, R.W., & Schestatsky, S.S. (Eds.), *Psicoterapia de orientação analítica: Fundamentos teóricos e clínicos* (pp.246-252). Porto Alegre: Artmed.
- Gomes, A.G., Piccinini, C.A., & Prado, L.C. (2009). Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: Repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31, (2), 95-104 .
- Gonçalves, T.R. (2011). *Maternidade e HIV/AIDS no contexto de uma intervenção psicoeducativa durante a gestação*. Unpublished dissertation, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Griffin, K.J., & Elkin, T. D. (2001). Non-adeherence 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, M., Vajro, S., & Vajro, P. (2006). Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: A quantitative assessment. *Pediatric Transplantation, 10* (2) 205-209.
- Heiman, P. (1950). On countertransference. *International Journal of Psychoanalysis, 31*, 81-84.
- 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: Medsi.
- Jara, P., & Hierro, L. (2007). Transplante hepático em niños. *Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva, 26*, 239-243.
- Jensen, P.S., Weersing, R., Hoagwood, R., & Goldman, E. (2005). What is the evidence for evidence-based treatments? A hard look at our soft underbelly. *Mental Health, 7* (1), 53-74.
- Jung, S.I., Fillippon, A.P.M., Nunes, M.L.T., & Eizirik, C.L. (2006). História recente e perspectivas atuais da pesquisa de resultados em psicoterapia psicanalítica de longa duração. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 28* (3), 298-312.
- 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.
- Kazak, A.E., Simms, S., Alderfer, M.A., Rourke, M.T., Crump, T., McClure, K., Jones, P., Rodriguez, A., Boeving, A., Hwang, W.T., & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30* (8), 644-655.
- Kibby, M.Y., Tyc, V.L., & Mulhern, R.K. (1998). Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 18* (1), 103-117.
- Kosmach, B., Webber, S.A., & Reyes, J. (1998). Care of the pediatric solid organ transplant recipient. *Pediatric Surgery for the Primary Care Pediatrician, 45* (6), 1395-1418.
- Kroencke, S., Wilms, C., Broering, D., Rogiers, X., & Schulz, K. (2006). Psychosocial aspects of pediatric living donor liver transplantation. *Liver Transplantation, 12*, 1661-1666.

- 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* (G.Giacomed, Trans., pp.101-113). Porto Alegre: Artes Médicas.
- 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.
- Lisson, G.L., Rodrigue, J.R., Reed, A.I., & Nelson, D.R. (2005). A brief psychological intervention to promote adherence following transplantation. *Annals of Transplantation*, 10 (1), 52-57.
- Luz, A.B. (2005). Fases da psicoterapia. In Eizirik, C.L., Aguiar, R.W., & Schestatsky, S.S. (Eds.), *Psicoterapia de orientação analítica: Fundamentos teóricos e clínicos* (pp.254-267). Porto Alegre: Artmed.
- Mahler, M. (1982). *O processo de separação-individuação*. (H. M. de Souza, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1979)
- Malan, D. (1983). *Psicoterapia individual e a ciência da psicodinâmica* (2nd ed., M.C. Juchem, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Malan, D., & Selva, P.C.D. (2008). *Psicoterapia dinâmica intensiva breve: Um método inovador* (A.P.P. Breda, Trans.). Porto Alegre: Artmed.
- Mancillas, A. (2005). Recognizing and utilizing projective identification in brief psychodynamic therapy: A case example. *Clinical Social Work Journal*, 34 (3), 267-278.
- Mann, J. (1973). *Time-limited psychotherapy*. Cambridge: Harvard.
- Manne, S., Ostroff, J., Martini, R., Mee, L., Sexson, S., Nereo, M., DuHamel, K., Parsons, S., Williams, S., Lewis, J., Vickberg, S.J., & Redd, W.H. (2001). Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: Symptom 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 congenital heart disease: Psychopathological implications. *Adolescence*, 34 (133), 185-191.
- Michellon, M.M., & Palma, R.B. (1998). Intervenções breves e focais na infância e adolescência. In A.V. Cordioli (Ed.), *Psicoterapias: Abordagens atuais* (pp.159-170). Porto Alegre: Artmed.
- Moreira, P.L., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361.
- 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.

- Ng, V.L., Fecteau, A., Shepherd, R., Magee, J., Bucuvalas, J., Alonso, E., McDiarmid, S., & Cohen, G. (2009). Outcomes of 5-Year survivors of pediatric liver transplantation: Report on 461 children from a North American multicenter registry. *Pediatrics*, *122*(6), 1128-1135.
- 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.
- NUDIF (2007). *Entrevista de avaliação da intervenção*. Instituto de Psicologia – UFRGS, Porto Alegre. Instrumento não publicado.
- 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.
- Oppenheim, D., & Hartmann, O. (2000). Psychotherapeutic practice in pediatric oncology: Four examples. *British Journal of Cancer*, *82* (2), 251-254.
- Pai, A.L.H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, *31* (9), 978-988.
- Papachristou, C., Walter, M., Schid, G., Frommer, J., & Klapp, B.F. (2008). Living donor liver transplantation and its effect on the donor-recipient relationship: A qualitative interview study with donors. *Clinical Transplantation*, *23*, 382-391.
- Parikh, N.D., Ladner, D., Abecassis, M., & Butt, Z. (2010). Quality of life for donors after living donor liver transplant: A review of the literature. *Liver Transplantation*, *16*, 1352-1358.
- Penna, T.M.L. (1992). Psicoterapias breves em hospitais gerais. In J.Mello Filho, & M. Burd (Eds), *Psicossomática hoje* (pp. 362-370). Porto Alegre: Artmed.
- Pheula, G.F., & Isolan, L.R. (2007). Psicoterapia baseada em evidências em crianças e adolescentes. *Revista de Psiquiatria Clínica*, *34* (2), 74-83.
- 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.
- Prado, L.C., Gomes, A.G., Silva, M. da R., Frizzo, G.B., Alfaya, C.A. dos S., Schwengber, D.D. de S., Lopes, R.S., & Piccinini, C.A. (2009). Psicoterapia breve pais-bebê: Revisando a literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, *31* (3), 1-13.
- Rios, A., Ramírez, P., Rodríguez, M.M., Martínez, L., Rodríguez, J.M., Galindo, P.J., & Parrilla, P. (2007). Attitude of hospital personnel faced with living liver donation in a Spanish Center with a living donor liver transplant program. *Liver Transplantation*, *13*, 1049-1056.
- Romano, B.W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Romano, B.W. (2008). A entrevista clínica é mais que instrumento diagnóstico em hospitais. In B.W. Romano (Ed.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp.11-40). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Soares, P.F.B. (2005). Intervenções do terapeuta e pontos de urgência. In Eizirik, C.L., Aguiar, R.W., & Schestatsky, S.S. (Eds.), *Psicoterapia de orientação analítica: Fundamentos teóricos e clínicos* (pp.350-358). Porto Alegre: Artmed.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: Uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Shemesh, E. (2004). Non-adherence to medications following pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 8, 600-605.
- Shibata, N., Shimazaki, H., Sano, N., Kawasaki, S., & Arai, H. (2009). Psychiatric and psychological outcomes of Japanese living donors following liver transplantation. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63, 383-585.
- Sifneos, P. (1989). *Psicoterapia dinâmica breve: Avaliação e técnica* (A.E. Fillmann, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Siksou, J., & Golse, B. (1999). Aspectos terapêuticos da observação direta. In A. Guedeney, & S. Lebovici (Eds.), *Intervenções psicoterápicas pais/bebê* (P.C.Ramos, Trans., pp.49-55). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Silveira, T.R. (1997). O transplante em crianças. In R.E. Ceccin, & P. Carvalho (Eds.), *A criança hospitalizada* (pp.141-152). Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Simons, L., Ingerski, L.M., & Janicke, D.M. (2007). Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: A pilot study. *Pediatric Transplantation*, 11, 781-787.
- Sokal, E.M. (1995). Quality of life after orthotropic liver transplantation in children: An overview of physical, psychological and social outcome. *European Journal of Pediatric*, 154, 171-175.
- Stake, R.E. (1994). Case Studies. In M. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp.236-247). Londres: Sage.
- Stehl, M.L., Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Rodriguez, A., Hwang, W.T., Pai, A.L.H., Boeving, A., & Reilly, A. (2008). Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 1-14.
- Streisand, R., Rodrigue, J.R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, M. (2000). Brief Report - Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (5), 331-337.

- Stone, R.D., Beasley, P.J., Treacy, S.J., Twente, A.W., & Vacanti, J.P. (1997). Children and families can achieve normal psychological adjustment and a good quality of life following pediatric liver transplantation: A long-term study. *Transplantation Proceedings*, 29 (1-2), 1571-2.
- Stuber, M.L. (1996). Psychiatric sequels in seriously ill children and their families. *Consultation-Liaison Psychiatry*, 19 (3), 481-493.
- 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.
- Tercyak, K.P. (2006). Introduction to the special issue on child health psychology and public health: Transdisciplinary collaborations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13 (2), 107-110.
- Tyson, R., & Eizirik, C.L. (2005). Transferência. In C.L.Eizirik, R.W.Aguiar, & S.S.Schestatsky (Eds.), *Psicoterapias de orientação analítica: Fundamentos teóricos e clínicos* (2nd ed., pp.287-298). Porto Alegre: Artmed.
- Törnqvist, J., Van Broeck, M., 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.
- Tovian, S.M., Rozensky, R.H., & Sweet, J.J. (2003). A decade of clinical psychology in medical settings: The short longer view. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10 (1), 1-8.
- Trad, P. (1997). *Psicoterapia breve pais-bebê* (M.C.Müller & M.E.Schestatsky, Trans). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Uribe, M., Hunter, B., González, G., Jonquera, M., Salazar, G., Salas, S., Ortiz, B., Cavallieri, S., Calabrán, L., & Campusano, E. (2007). Family interactions of liver transplanted children: Are they normal? *Transplantation Proceedings*, 39, 615-616.
- VanLeeuwen, J.J., & Matthews, D.E. (1975). Comprehensive mental health care in a pediatric dialysis-transplantation program. *CMA Journal*, 22, 959-962.
- Wayman, K.I., Cox, K.L., & Esquirol, C.O. (1997). Neurodevelopmental outcome of young children with extrahepatic biliary atresia 1 year after liver transplantation. *The Journal of Pediatrics*, 131 (6), 894-898.
- Winnicott, D.W. (1975). O papel do espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In D.W.Winnicott (Ed.), *O Brincar e a realidade* (J.O.A. Abreu, & V. N. Nobre, Trans., pp.153-162). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1967)

- Winnicott, D.W. (1975). O uso de um objeto e relacionamento através de identificações. In D.W.Winnicott (Ed.), *O Brincar e a realidade* (J.O.A. Abreu, & V. N. Nobre, Trans., pp.121-131). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1969)
- Winnicott, D.W. (1975). A criatividade e suas origens. In D.W.Winnicott (Ed.), *O Brincar e a realidade* (J.O.A. Abreu, & V. N. Nobre, Trans., pp.95-120). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1971)
- Winnicott, D.W. (1983). Psicanálise do sentimento de culpa. In D.W. Winnicott (Ed.), *O ambiente e os processos de maturação* (I.C.S. Ortiz, Trans., pp.19-30). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1958a)
- Winnicott, D.W. (1983). A capacidade de estar só. In D.W. Winnicott (Ed.), *O ambiente e os processos de maturação* (I.C.S. Ortiz, Trans., pp.31-37). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1958b)
- Winnicott, D.W. (1983). A integração do ego no desenvolvimento da criança. In D.W. Winnicott (Ed.), *O ambiente e os processos de maturação* (I.C.S. Ortiz, Trans., pp.55-61). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1962)
- Winnicott, D.W. (1983). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In D.W. Winnicott (Ed.), *O ambiente e os processos de maturação* (I.C.S. Ortiz, Trans., pp.79-87). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 1963)
- Winnicott, D.W. (1997). Introdução primária à realidade externa: Os primeiros estágios. In R. Shepherd, J.Johns, H.T.Robinson (Eds.), *D.W.Winnicott: Pensando sobre crianças* (M.A.V. Veronese, Trans., pp.45-50). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1948)
- Winnicott, D.W. (1999). *Os bebês e suas mães* (2sd ed., J.L.Camargo, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Original published in 1987)
- Winnicott, D.W. (2000). O ódio na contratransferência. In D.W. Winnicott (Ed.), *Da Pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (D. Bogomoletz, Trans., pp.277-287). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1947)
- Winnicott, D.W. (2000). A agressividade em relação ao desenvolvimento emocional. In D.W. Winnicott (Ed.), *Pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (D. Bogomoletz, Trans., pp.288-304). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1950)
- Winnicott, D.W. (2000). Preocupação maternal primária. In D.W. Winnicott (Ed.), *Pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (D. Bogomoletz, Trans., pp.399-405). Rio de Janeiro: Imago. (Original published in 1956)
- Winnicott, D.W. (2001). *Holding e interpretação* (2sd ed., S.M.T.M.de Barros, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Original published in 1986)
- Wise, B.V. (2002). In their own words: The lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*, 12 (1), 74-90.

Zimerman, D.E. (1999). *Fundamentos psicanalíticos: Teoria, técnica e clínica, uma abordagem didática*. Porto Alegre: Artmed.

ANEXOS

ANEXO A

Ficha de contato inicial

(GIDEP/NUDIF, 1998a)

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Frequenta 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/ N°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 B

Entrevista sobre o desenvolvimento emocional da criança no contexto de transplante hepático infantil

(Anton & Piccinini, 2006c)

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 [genitor do sexo oposto]? Como o [genitor do sexo oposto] reage?
- E o/a (nome) como se sente/fica ao perceber que agradou ou desagradou [genitor do sexo oposto]?
- 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 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 tirou as fraldas? Como foi? Quem ajudou neste processo?
- 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 [genitor do sexo oposto]?
- E tu, como tu te sentes nessas situações? E o [genitor do sexo oposto] como se sente?
- Como tu lidas quando o/a (nome) não quer fazer algo que é necessário? E o [genitor do sexo oposto]?
- O que fazes quando o/a (nome) faz algo que consideras errado? E o [genitor do sexo oposto]?
- 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?
- Como ele/a reage às tuas brincadeiras? Como tu te sentes?
- 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 [genitor do sexo oposto], 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 [genitor do sexo oposto]?

(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 [genitor do sexo oposto], como tu imaginas que vai reagir? Como imaginas que [genitor do sexo oposto] 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?*

ANEXO C

Entrevista sobre a experiência da maternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil

(Anton & Piccinini, 2006b)

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 sentido 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)?*
- Que atividades ele menos gosta de fazer com o/a (nome)?*
- Que tipo de apoio ele tem oferecido para atender/cuidar do/a (nome)?
- 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?*

ANEXO D

Entrevista sobre a experiência da paternidade e o relacionamento familiar no contexto do transplante hepático infantil

(Anton & Piccinini, 2009a, baseada em Anton & Piccinini, 2006b)

1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a tua experiência de estar sendo pai do/a (nome da criança).

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu estás te sentido como pai neste momento?
- Que dificuldades especiais tens encontrado?
- Como tu te descreves como pai?
- 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 pai? 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 pai do (nome do transplantado) e do (outro/s filho/s)?

2. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre a mãe do/a (nome).

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...

- Como tu a descreverias como mãe do/a (nome)?
- Como é o jeito dela lidar com o/a (nome)?
- Que coisas ela costuma fazer com o/a (nome)?
- Que atividades ela mais gosta de fazer com o/a (nome)?*
- Que atividades ela menos gosta de fazer com o/a (nome)?*
- Que tipo de apoio ela tem oferecido para atender/cuidar do/a (nome)?
- 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 mãe de tua esposa? E o transplante?*
- Tu achas que a doença do/a (nome) interferiu na relação dele/a com a mãe?*
- E depois do transplante, tu percebeste alguma mudança na relação do/a (nome) com a mãe dele/a?*
- E a maneira da mãe 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 a tua esposa? 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?*

ANEXO E

Entrevista de Avaliação da Psicoterapia Breve Dinâmica - PBD

(Anton & Piccinini, 2009b, adaptada de Nudif, 2007)

1. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está tua relação com teu/tua filho/a neste momento?

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia ajudou na relação com teu/tua filho/a? Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Como estás te sentindo hoje com o fato de teres um filho/a transplantado/a?
- Tu achas que a psicoterapia modificou teus sentimentos em relação ao fato de teres um filho transplantado? Em que aspectos?
- Pensando em como te sentias antes da psicoterapia, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra contribuição da psicoterapia para tua relação com teu/tua filho/a?

2. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu jeito de lidar com o teu/tua filho/a no dia-a-dia.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia te ajudou no manejo com o teu/tua filho/a? Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra contribuição da psicoterapia com relação ao manejo com teu/tua filho/a?

3. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás participando do cuidado da saúde do teu filho.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia te ajudou quanto aos cuidados de saúde com teu/tua filho/a? Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Alguma coisa mudou no teu jeito de lidar com a doença e o tratamento do teu/tua filho/a? O quê?
- Tu esperavas alguma outra contribuição da psicoterapia com relação a tua participação nos cuidados de saúde com teu/tua filho/a?

4. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua vida pessoal neste momento.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou quanto aos cuidados contigo mesmo depois da psicoterapia? O quê?
- Alguma coisa mudou em relação ao tempo que dedicas para ti mesmo/a após a psicoterapia? O quê?
- Tu achas que a psicoterapia te ajudou quanto aos cuidados contigo mesmo? Em que ajudou?
- Pensando como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra contribuição da psicoterapia para tua vida pessoal?

5. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com teu/tua marido/esposa neste momento.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia ajudou na tua relação com teu/tua marido/esposa?
- Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra contribuição da psicoterapia para tua relação com teu/tua marido/esposa?

6. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com familiares e amigos.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia ajudou na tua relação com os teus familiares e amigos?
- Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra mudança?

7. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com a equipe multidisciplinar.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tu achas que a psicoterapia ajudou na tua relação com a equipe?
- Em que ajudou?
- Pensando em como era antes, o quê mudou com a psicoterapia?
- Tu esperavas alguma outra mudança?

8. Por fim, Eu gostaria que tu me falasses o que tu achaste da psicoterapia.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como te sentiste durante as sessões de psicoterapia?
- O que tu mais gostaste na psicoterapia?
- O que tu menos gostaste na psicoterapia?
- Tem alguma coisa que tu esperavas conseguir com a psicoterapia e acabou não conseguindo?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente na psicoterapia?
- Tu consideras que a psicoterapia te ajudou?

(Se sim): - Em que te ajudou? (Caso não mencione)

(Se não): - O que achas que poderia ter sido diferente?

- O que tu esperavas da psicoterapia? Tu terias alguma sugestão ou crítica em relação à psicoterapia oferecida, para que a gente pudesse melhorar o atendimento?

9. Tu recomendarias este tipo de psicoterapia para outras mães/pais de crianças transplantadas?

(Se sim) Por quê?

(Se não) Por quê?

(Talvez) Por quê?

ANEXO F

Termo de consentimento livre e esclarecido

Vimos por meio deste termo convidá-los a participar de uma pesquisa que tem como objetivo investigar como se dá a experiência da maternidade, da paternidade e o desenvolvimento emocional da criança no contexto do transplante hepático infantil. Além disso, busca identificar as contribuições da psicoterapia breve dinâmica com pais/mães que estejam apresentando dificuldade de lidar com seus filhos transplantados de fígado.

Este trabalho está vinculado ao Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Participam do projeto a psicóloga Márcia Camaratta Anton (pesquisador responsável), contratada deste hospital e doutoranda em Psicologia na UFRGS, e o prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini.

A primeira fase do projeto consistirá no preenchimento da ficha de identificação pelos pais e pelo preenchimento individual pelo pai e pela mãe de um questionário sobre comportamento da criança transplantada (*Child Behavior Checklist - CBCL*). Após serão realizadas entrevistas individuais com o pai e a mãe, que abordarão temas como: desenvolvimento emocional de seu filho/a transplantado/a, maternidade, paternidade e relações familiares no contexto de transplante. A participação do seu filho consistirá na realização de uma sessão de interação/brinquedo mãe-filho/a ou mãe-pai-filho/a, filmada em vídeo e na realização de uma avaliação psicológica, através do Teste das Fábulas (TF) e do HTP. Estes são testes adequados para crianças, aplicados em uma sessão de aproximadamente 20 minutos, cada. A segunda fase consistirá na participação daqueles pais/mães que estejam apresentando dificuldade de lidar com o filho transplantado em aproximadamente 12 sessões de psicoterapia, nas quais serão abordados temas de sua necessidade, relacionados à vivência de ser pai e mãe no contexto de transplante. Nesta segunda etapa serão realizadas também mais três sessões de filmagem da interação/brinquedo mãe/pai-filho/a. As filmagens serão realizadas a cada quatro sessões de psicoterapia. Após o término dos atendimentos, será realizada entrevista individual de avaliação da psicoterapia com o pai e a mãe. Todos os encontros serão gravados em áudio. Serão garantidos anonimato e confidencialidade aos participantes. Todos os dados da pesquisa ficarão arquivados no Instituto de Psicologia da UFRGS e serão utilizados unicamente para fins científicos.

A 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 pelo pesquisador responsável pelo telefone 33598507.

Eu,....., aceito participar desta pesquisa, de forma voluntária, e autorizo a participação de meu filho/a. Declaro estar ciente tanto dos procedimentos que estão sendo propostos, quanto da possibilidade de desistir da pesquisa a qualquer

tempo, se assim o desejar. Para tanto, assino este termo em duas vias, das quais uma ficará em minha posse.

Porto Alegre, dede 2010.

Márcia Camaratta Anton
Pesquisadora responsável

(nome do participante)
Participante

ANEXO G

Síntese geral das sessões de psicoterapia

A síntese das sessões de psicoterapia não será apresentada aqui, a fim de manter o sigilo.