

O casal frente à expectativa do transplante hepático

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Célia Regina Medeiros

Universidade Católica de Pernambuco
Recife, PE, Brasil

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo conhecer a interação do casal em que um dos cônjuges está na lista do transplante hepático. Foram entrevistados seis casais na faixa etária entre 24 a 77 anos, com tempo mínimo de convivência de quatro anos e espera na lista de transplante a partir de seis meses. As respostas foram analisadas de acordo com a Análise de Conteúdo Temática. Os resultados mostraram que: a entrada na lista do transplante foi vista como um momento de grande tensão e ansiedade, que persiste durante todo o tempo de espera; as necessidades encontradas foram a realização rápida do transplante e sanar dificuldades financeiras; paciência, compreensão, confiança, amor e a fé religiosa foram apontados como recursos para enfrentar a situação; a relação conjugal sofreu abalo, havendo casos que se caracterizaram por uma maior proximidade e, em outros, afastamento; os projetos e as expectativas de futuro mostraram-se aprisionados à espera do transplante. Conclui-se pela necessidade de um cuidado interdisciplinar que possibilite qualidade de vida ao casal.

Palavras-chave: Casal, doença, transplante hepático.

ABSTRACT

The couple facing the expectation of a liver transplant

This research had as objective to know the couple's interaction when one of the partners is in the waiting list for hepatic transplant. Six couples, with ages between 24 to 77 years old, living together for at least four years and in the waiting list for at least six months were interviewed. The speeches were analyzed using Thematic Content Analysis. Results showed that: entering the waiting list for transplant was lived as a moment of great tension and anxiety, which persists during all the waiting time; their needs were to have the transplant as soon as possible and to deal with financial difficulties; patience, understanding, confidence, love and religious faith were pointed as resources to deal with the situation; the marital relation was shaken, in some cases the partners became closer to each other and, in other, they became more apart; projects and expectations for the future showed to be imprisoned by the expectation of the transplant. We have concluded that there is a need for interdisciplinary care in order to provide better life quality for the couple.

Keywords: Couple, disease, liver transplant.

RESUMEN

La pareja frente a expectación del transplante hepático

Esta investigación tuvo como objetivo conocer la interacción de la pareja en la que uno de los cónyuges está en la lista del transplante hepático. Participaron de la entrevista seis parejas con edad entre 24 años a 77 años, con el tiempo mínimo de convivencia de cuatro años y espera en la lista de transplante a partir de los seis meses. Las respuestas fueron analizadas de acuerdo con la Análisis de contenido Temático. Los resultados enseñan que: la entrada en la lista de transplante fue vista como un momento de gran tensión y ansiedad, que persiste durante todo el tiempo de espera; las necesidades encontradas fueron la realización rápida del transplante y sanar dificultades financieras; paciencia, comprensión, confianza, amor y la fe religiosa fueron indicados como los recursos para enfrentar la situación, la relación conyugal se tambaleó, habiendo casos que se han caracterizado por una mayor cercanía y en otros, alejamiento; los proyectos y las expectativas de futuro se han presentado siempre relacionados a la espera del transplante. Se concluye por la necesidad de un cuidado interdisciplinar que posibilite calidad de vida a la pareja.

Palabras clave: Pareja; enfermedad, transplante hepático.

No Brasil, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), relativos ao ano de 2006, temos quatro milhões e meio de pessoas infectadas com hepatite C e dois milhões de casos de hepatite B. Sabemos que o curso natural dessas hepatites evolui para danos irreparáveis no fígado levando à necessidade de transplante. Diante do exposto, surgiu a inquietação em desvendar de que forma os casais convivem com a espera do transplante hepático; quais os recursos psicológicos intra e interpessoais que são utilizados na convivência com o parceiro na lista de transplante e como a conjugalidade é afetada pela entrada na lista. Assim, faremos um breve percurso teórico sobre as repercussões da doença grave no funcionamento do casal e sobre a importância do fígado e do transplante como última oportunidade de propiciar mais tempo de vida às pessoas cujo fígado está gravemente afetado pela referida doença.

AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA NO CASAL

O termo conjugalidade é um neologismo que denota o tipo de vínculo afetivo resultante da união formal ou consensual entre pessoas adultas que decidem constituir uma família e está fortemente associado às noções de processo e dinâmica, em vez de termos mais conhecidos como matrimônio e casamento associados a um modelo mais tradicional (Amazonas, Dias e Santos, 2009).

Como sinaliza Bergami (1999) geralmente se supõe que o casamento se estabelece quando o rito cerimonial é concretizado. No entanto, ele só vai ocorrer quando cada cônjuge vivenciar o processo de vinculação, convivendo com a história pessoal de cada um, que compreende crenças, valores, normas, desejos, visão de mundo, e empreendem a construção de uma nova história, respeitando os espaços individuais e do casal. A relação conjugal oferece um sistema de ancoragem recíproco para que os cônjuges enfrentem a vida, confiantes na presença do outro como lugar seguro para o reabastecimento da experiência humana. Porém, quando se vivencia o processo de adoecimento de um deles, os cônjuges são lançados numa crise que abala o ideal de vida pessoal e conjugal. Eles enfrentam medos, fantasias e expectativas frente à situação vivida. Isto exige uma reorganização, uma vez que necessidades e prioridades aparecerão provocando os pares a repensarem suas atitudes frente à união e à vida de maneira geral.

Para Laplantine (1991) existem dois modelos de doença. Um seria o *modelo de doença – maldição*, privilegiado pelas sociedades mais tradicionais. O

adoecer é vivido como uma fatalidade do destino injusto, considerando-se que a pessoa está pagando pelo que não provocou e se sente vítima de uma força superior. O outro modelo é a *doença punição*, que é totalmente o inverso do outro. Neste, considera-se que o indivíduo ou o próprio grupo provoca sua moléstia. O indivíduo é punido por uma negligência ou por ter cometido excesso, derivado sempre de um mau comportamento, uma transgressão das regras sociais, seja ela de ordem médica ou religiosa. A doença é experienciada como um castigo merecido, pois é a consequência do pecado coletivo ou individual.

Na nossa prática, encontramos esses modelos de doença de forma mesclada. Os pacientes em lista de transplante hepático, contaminados pelo Vírus B e C, em geral, apresentam-se como vítimas de uma situação da qual não podiam se livrar, mas, ao mesmo tempo, sentem-se “castigados”, quando tomam conhecimento da fonte de contágio. Muitas vezes eles têm que conviver com a discriminação social e restrições íntimas no relacionamento com o(a) parceiro(a). Vivem com o eterno fantasma da contaminação e, em algumas situações, procuram se certificar de que o vírus não repassará para o cônjuge ou então se distanciam como forma de preservar o(a) companheiro(a) (Caiuby e Karam, 2005).

Para Botega (2002) o silêncio do nosso corpo é sentido como a ausência de doença. Rotineiramente ele obedece a nossos desejos e comandos sem vacilar e, intimamente, cremos que somos imortais. Quando a doença se apresenta, lembramos que podemos morrer. Portanto, o sentimento de uma pessoa gravemente doente refere-se a limitações e sujeição ao seu corpo e ao outro. Frequentemente, a atitude diante desta situação depende de vários fatores como: características pessoais, convivência com o grupo familiar e social, história de vida, crenças, valores e situação socioeconômica. Nesse momento, o paciente canaliza sua energia vital para o corpo e a contagem do tempo. Ao se instalar uma doença, de caráter crônico, ela impede que a pessoa retorne à vida diária da mesma forma como foi antes de ser interrompida, tendo pelo contrário, que se reorganizar em função da nova situação de vida.

Observamos, no convívio com pessoas que apresentam doenças crônicas graves, que o medo, a ansiedade e as perdas são constantes. Para Remen (1993) uma doença grave, às vezes, oportuniza o repensar da existência ao concentrar a atenção das pessoas em suas escolhas. Através do sofrimento e da limitação, a doença proporciona um redirecionamento de vida motivando o indivíduo a agir e realizar mudanças onde e quando necessárias.

Barros (2004) acrescenta que a família que tem uma pessoa com doença crônica, potencialmente terminal, é atravessada por sentimentos de culpa, sempre se perguntando o que poderia ter feito ou fazer para afastar o sofrimento vivido pelo ente querido. Ela experimenta uma diversidade de sentimentos como raiva, ressentimento, impotência, frustração frente às necessidades do enfermo, ao mesmo tempo em que busca adaptar-se à nova situação. Ela também pode apresentar superproteção, motivada pelo sentimento de impotência e pena do paciente ou, pelo contrário, receio de oferecer ajuda ineficaz ou mesmo distanciar-se como forma de não sofrer.

Pincus (1974) pontua que quando a pessoa compreende a doença e suas consequências, pode repensar sua relação familiar, seu papel social e apresentar mais sensibilidade à reação dos que a cercam. Por outro lado, alguns pacientes podem demonstrar isolamento afetivo, episódios de agressividade, frustração no plano da sexualidade, receiam que o outro sinta pena, preferindo afastar-se do convívio afetivo e social.

A IMPORTÂNCIA DO FÍGADO E DO TRANSPLANTE

Abdala, Baccchella e Machado (2006) pontuam a grande complexidade e multiplicidade das funções hepáticas, que vão desde a depuração à desintoxicação de uma série de produtos e à síntese de inúmeras substâncias. Eles assinalam que ainda não se sabe enumerar com precisão todas as suas atividades, mas temos conhecimento de que o órgão ajuda a absorver nutrientes, fabrica a bile e a ureia, armazena e distribui energia, produz proteínas e fatores de coagulação, além de destruir bactérias. Ele é o grande laboratório do corpo humano, sendo o único órgão com a capacidade de se regenerar, isto é, de reconstruir um pedaço, se por acaso ele precisar ser retirado.

Sabemos que as patologias do fígado são várias, porém dentre elas se destaca a hepatite. Segundo dados Organização Mundial da Saúde (OMS), na forma crônica, a hepatite C atinge entre 170 a 200 milhões de pessoas no mundo e 4,5 milhões no Brasil. Os casos de hepatite B são 350 milhões no mundo, dos quais 2 milhões no Brasil; 97% dos que têm o vírus desconhecem que estão infectados. Nas décadas de 70 e 80 milhões de pessoas se contagiaram através da transfusão sanguínea e agulhas infectadas. Nos próximos dez anos, os problemas hepáticos duplicarão, ocasionando milhares de mortes (Varaldo, 2006).

Concordamos com Urym (1992) quando afirma que o transplante surge como uma possibilidade para

melhorar a qualidade de vida e esperança idealizada de cura. Geralmente a pessoa enfrenta a cirurgia como a possibilidade única de resignificar sua existência, uma vez que a doença avança paulatinamente comprometendo-a física e emocionalmente. Com a indicação do transplante, emerge o sentimento onipotente de que este procedimento proporcionará um renascer para uma outra vida.

A fase de espera do transplante hepático é extremamente desgastante. Não raro há o surgimento de sentimentos de culpa devido ao fato de que, para sobreviver, o paciente precisa do órgão de outra pessoa. Como diz Surman (1997) quando o tão esperado órgão torna-se disponível, invariavelmente, ocorre certa tristeza. Os pacientes, durante esse período, relatam sentimento de angústia, decorrente do interesse mórbido nos noticiários agressivos e que terminam em morte, divulgados pela mídia. Decepcionam-se quando as convocações ou chamadas telefônicas ocorrem e o transplante não é concretizado, caracterizando um permanente estado de alerta. A ansiedade emana do simples toque do telefone, pois se agarram a esta chamada com a esperança de mudança de vida.

Face à magnitude do problema, propusemos-nos a realizar uma pesquisa, com pacientes e seus cônjuges, tendo o objetivo de conhecer a interação do casal perpassada pela necessidade do transplante hepático. Especificamente investigamos: a reação do casal diante da notícia do transplante; as mudanças realizadas; o relacionamento do casal antes e após a entrada na lista de espera; as necessidades sentidas; os recursos de que se utilizam para lidar com a situação; os projetos e as expectativas de futuro.

MÉTODO

Participantes

Seis casais em que um dos cônjuges se encontra na lista do transplante. Dos pacientes, quatro são mulheres e dois homens, com idades que variavam entre 28 e 63 anos e com escolaridade predominante de segundo grau. Todos adoeceram em decorrência de hepatite. Sobre os cônjuges, quatro são homens e duas mulheres, com idades entre 24 e 77 anos, e escolaridade também de segundo grau. O tempo de casamento variou de cinco a 45 anos.

Instrumento

Utilizamos uma entrevista estruturada composta de 12 questões e conduzida de forma semidirética e individual contendo ainda os dados sociodemográficos dos participantes. Eles foram entrevistados separadamente do seu parceiro para facilitar uma maior

expressão de sentimentos, uma vez que a interação conjugal que está perpassada pela doença precipita uma diversidade de emoções, muitas vezes escondidas do próprio cônjuge. A entrevista foi gravada.

Procedimento de coleta dos dados

Inicialmente o projeto de pesquisa foi aprovado pelos comitês Científico e de Ética da Universidade onde foi realizada a pesquisa (CAAE-0001.0.106.096-06). Os participantes foram selecionados através da lista de Transplante Hepático, do programa de um hospital público. Eles foram contatados por telefone marcando-se dia e horário numa sala do Ambulatório Geral da referida instituição. Solicitamos a cada participante sua colaboração com a pesquisa, após explicações dos objetivos e garantia do sigilo, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Eles se mostraram solícitos para participar da pesquisa. Vale salientar que foram atribuídos nomes fictícios para preservar sua identidade.

Procedimento de Análise dos Dados: Após a transcrição, foi feita uma leitura detalhada de cada uma das entrevistas e depois elencamos os temas mais frequentes. O conteúdo das entrevistas foi analisado de acordo com oito núcleos de sentido: a espera do transplante; reação à notícia da necessidade do transplante; necessidades atuais; mudanças realizadas para enfrentar a situação; vida conjugal antes da entrada na lista; vida conjugal atual; recursos utilizados para manter a relação; projetos e expectativas para o futuro.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A espera do transplante

Em todas as entrevistas percebemos: necessidade de retardar a deterioração física; convivência diária com tensão e ansiedade; mudanças de hábitos; transplante visto como forma idealizada de cura.

Quando a gente entrou na lista passamos a ver as coisas de outro ângulo; a alegria, a esperança começou a mover a gente para continuar lutando, embora quando ela entra em estresse diz que vai pendurar a chuteira, mas não pode, tem muita gente por trás. (Rubiano, esposo)

Esperamos com ansiedade, não é? E esperar nunca é bom. Fico preocupada porque faço quimioembolização pelo tumor no fígado, para ele sumir. Assim posso fazer o transplante. Eu faço exames mensalmente porque a tendência é crescer e assim não faço o transplante. (Jane, paciente)

A espera do transplante hepático é caracterizada como uma mistura de sentimentos como ansiedade, tensão e angústia, incerteza, e, ao mesmo tempo, esperança e expectativa. A corrida contra o tempo mobiliza a existência das pessoas em função do transplante, principalmente quando também se luta contra o tumor hepático, pois o paciente depende de sua redução para realizar o transplante. Além disso, também é necessário retardar a deterioração física, uma vez que ao mesmo tempo em que aumenta sua chance na lista, o corpo sinaliza que está chegando ao fim; portanto, é fundamental que ele reinvesta na vida a cada melhora do quadro clínico, apesar de todo sofrimento.

Observamos nas falas de vários participantes que eles convivem com a ansiedade e a tensão de receberem um simples telefonema que poderá mudar a condição clínica grave e limitada do indivíduo para uma outra na qual ele pode resgatar sua qualidade de vida. Como afirma Uryn (1992) o transplante é esperado como forma idealizada de cura, sendo vivido como a única e última chance.

Reação à notícia da necessidade do transplante

As respostas evidenciaram sentimento de desamparo, medo do desconhecido, necessidade de apoio e conhecimentos sobre a doença.

O diagnóstico e o tratamento são assustadores para as pessoas, pois os recebem atrelados à visão de quem os comunica e, geralmente, a falta de informação suficiente e clara elicia sentimentos terríficos. Para defenderem-se, usam a escuta seletiva buscando proteger-se de um momento em que se sentem acuados, invadidos, regredidos e desiludidos. Vivem um verdadeiro estado de abandono e de desamparo (Klüber-Ross, 1960).

Rapaz quando ela chegou em casa e contou isso eu fiquei meio assim, botei na cabeça uma série de coisa e depois tirei. Eu fiquei pensando de ela morrer, hoje eu penso que se ela entrar para fazer o transplante eu fico numa boa, tá entendendo? (Aurino, esposo)

Observamos que a comunicação acerca do transplante como a única forma de tratamento evoca no indivíduo sentimento de desamparo, em decorrência da confrontação com o desconhecido, pois ele se depara com suas limitações e a do próprio tratamento, uma vez que lhe é proposto algo completamente novo. Então ele se sente encurralado, sem opção, e passa a depositar no transplante o sentido para sua existência.

O paciente inclui o cônjuge nesse processo, embora saiba que enfrentará diversas situações so-

zinho, pois é ele que será submetido ao processo de transplante. Esta inclusão, de certa forma, advém do contrato secreto instituído no início e no decorrer da construção da relação (Pincus e Dare, 1981).

Quando entrei na lista eu senti uma coisa assim como se eu tivesse uma sentença de morte. A doutora disse que eu tinha que fazer o transplante. Naquele dia fiquei para baixo e passei vários dias assim. Meu marido me conformou muito. (Julia, paciente).

Foi um impacto mesmo, nunca mais me esqueço. Foi o fato que mais marcou minha vida. Mudou tudo. Quando o médico olhou os exames dele e disse, parecia que tinha se aberto um buraco e eu caí nele. Para mim ele estava com os dias contados. Foi mesmo que me enterrar viva naquele dia. (Esmeralda, esposa)

Necessidades atuais

Verificamos que tanto os pacientes como os cônjuges apontaram, principalmente, a dificuldade financeira como a principal necessidade. O tratamento em lista de espera não inclui ajuda financeira para a compra de medicamentos, por parte do Governo. Há um subsídio relacionado, apenas, ao custeio de passagem, que nem sempre coincide com o período da consulta. Então o paciente, muitas vezes, tem que pagar a passagem e, posteriormente, ser reembolsado. As despesas com estadia são pagas pelo paciente e na pesquisa encontramos um cônjuge que deixou de trabalhar para cuidar da esposa. Isto quer dizer que passaram a viver da sua aposentadoria. Os doentes, em sua grande maioria, recebem benefício ou são aposentados em decorrência da doença. Duas falas atestam o que dissemos:

Eu queria mais dinheiro para pagar minhas contas e ajeitar meu estabelecimento e não ficar dependendo dos meus pais. Ficar bem com minha família. (Olavo, paciente)

Olha, minha necessidade atual é financeira, pois tudo gira em torno dela. Não posso trabalhar porque ela não fica só, ela pode estar boa e daqui a pouco dá uma crise. O remédio é uma vigília constante. Já pensei em colocar uma pessoa, mas não conhece a patologia, aí tenho que ficar com ela. Já abri mão de dois empregos bons porque me impediam de cuidar dela, que é tudo para mim. (Rubiano, esposo)

Outra necessidade citada foi conseguir o fígado para a realização do transplante.

A necessidade maior é o fígado que vai trazer a saúde dele. Não consigo pensar em mim, a minha necessidade é o fígado dele. É só nisso que penso e não é uma coisa que você vai ali e compra. (Esmeralda, esposa)

Mudanças realizadas para enfrentar a situação

Alguns familiares pararam de trabalhar, mudaram de cidade, deixaram familiares e amigos, em busca do tratamento. A doença crônica grave exige um longo período de limitações físicas, nutricionais, psíquicas, econômicas e sociais e, para conviver com esta situação, é necessário um reordenamento nas várias dimensões da vida. Como referem Caiuby e Karam (2005), a doença exige total aderência do paciente ao tratamento para alcançar a recuperação da saúde.

Fiz mudança para levar uma vida melhor. Estou com a cabeça melhor. Tentei melhorar minha vida para que eu possa enfrentar essa bronca, que vai ser uma barra muito pesada, não é? Hoje eu aproveito mais a vida, eu acho. (Olavo, paciente)

Mudou muito a vida social e emocional. O que incomoda muito é essa alergia que ela tem. Às vezes quer sair, mas está com os pés estourados. Tem um evento, um casamento e ela não pode ir e ela gostava muito de sair e de beber. (Lázaro, esposo)

Vida conjugal antes da entrada na lista

Como afirma Singly (1973), a vivência da conjugalidade requer a realização de projetos comuns, harmonizados com os projetos individuais. Os cônjuges conseguem compartilhar melhor a vida a dois quando, de certa forma, se libertam das fantasias e anseios irrealizáveis trazidos para o casamento, dividindo e se ajustando às expectativas geradas na união construída a cada dia.

Eu nunca discuti com ele, nunca abri a boca para dizer alguma coisa que agredisse, ferisse, eu sempre pensava no que ia dizer, com medo que esse carinho desmanchasse e eu continuo do mesmo jeito. Esse homem é fora de série. Quando vou ao mercado, todo mundo que me conhece diz: ‘chegou o casal vinte’. Tem uma velhinha que diz: ‘Isso é que é casal, vê! O meu dá um chute’ [rindo]. (Júlia, paciente)

Percebemos na fala de Júlia o empenho em manter uma atitude de carinho, respeito, compreensão e afeto. Outras falas referem-se à mudança no estilo de vida que o casal teve que fazer para se adaptar à doença, bem como ao repensar a existência e realização de

mudanças onde e quando necessárias (Botega, 2002; Remen, 1993).

Antes eu tinha humor, tolerância, a vontade de viver era maior, a gente saía muito, às vezes eu tomava uma cerveja, comia espetinho. Passei um tempo afastada da igreja, sabe? Mas antes não parava em casa, meus filhos tudo de maior; casado, saía muito... Agora tem que manejar, não posso comer de tudo, fazer tudo que eu fazia. (Jane, paciente)

Eu só sabia reclamar porque não entendia o lado dela. Agora sei do seu dia a dia e no lugar de atrapalhar, eu ajudo. Era como se faltasse amor. Alguma coisa, com a doença, melhorou. A gente se compreendeu mais, antes não era assim. (Manoel, paciente)

Nesta entrevista observamos como a doença fez o paciente redimensionar a relação com a companheira, como salientou Pincus (1974). A doença e a consequente inscrição na lista do transplante ajudaram o casal a se unir, descobrir novos sentimentos e se aproximar, apesar da tensão causada pela expectativa e pelo tratamento.

Vida conjugal atual

Na atualidade percebemos que houve mudanças na vida conjugal em função do estado de humor, cansaço, diminuição ou mesmo falta de interesse sexual, sentimento de inutilidade na fase mais produtiva da vida. Algumas falas revelam que a doença acarreta uma vida conjugal carregada de conflitos para uns, enquanto outros buscam a intimidade e a cumplicidade como caminhos para resgatar a amorosidade inicial. A intimidade é um elemento importante para a convivência dos parceiros, pois possibilita conhecer a pessoa com a qual se troca juras de amor. Ela facilita o desnudar-se natural e a confrontação do parceiro ideal com o real (Viorst, 2004). Alguns pacientes referiram-se à intimidade relacionando-a com a vivência da sexualidade. Observemos as falas abaixo:

Quando termina a relação sexual fico muito cansado, não sei se é porque fico muito em casa. Às vezes estou cansado, mas quero, não sei se é para provar que ainda posso... (Olavo, paciente).

Existe amor, aquela coisa calma do respeito, da compreensão. Se surge o desejo se realiza através de um beijo, abraço, um braço no ombro, assistir um filme, conversar. O que me afastou mais foi a pele, sabe? Porque dói muito. (Celina, paciente)

A sexualidade dos pacientes sofre reajustes em função de diversas razões, entre elas baixa imunidade

e condicionamento físico. Percebemos que o aumento da frequência da atividade sexual entre os pacientes do sexo masculino pode ter várias motivações: necessidade de se tornar presente na vida da parceira; ser uma forma de atenuar a ansiedade cotidiana; ser uma tentativa de excluir o fantasma de perder o prazer sexual, ou mesmo a vida, e de afirmar-se como homem. Por outro lado, a mulher apresenta baixa autoestima devido à preocupação com o visual, culturalmente representado pela performance de um esbelto e belo corpo. Aliado a isto está a convivência com a dor provocada pelo contato físico. Entretanto, parece haver lugar para a expressão da sensualidade de outras formas, como fica claro na fala de Celina.

Recursos utilizados para manter a relação

Os participantes citaram o amor, a paciência, o diálogo, a compreensão, a cumplicidade como elementos fundamentais em que se baseia a relação, aliados à fé religiosa.

Eu acho que entre a gente existe cumplicidade, uma aceitação do erro de um e do outro, a gente reclama, reclama, mas não consegue ficar separado. (Celina, paciente)

Primeiramente a gente tem um Deus maravilhoso, nossa religião é a base de tudo. Porque eu digo uma coisa a você, se não fosse ela eu já tinha separado. Não que eu não goste dele, mas eu acho que ele seria mais feliz se tivesse com outra pessoa. Eu tenho muito problema, muita doença e ele não merecia. Jeová tem ajudado a tirar essas coisas da cabeça. (Osmarina, paciente)

Amizade, sempre conversando, o diálogo, essa é a palavra certa para manter a relação da gente. Tem que combinar qualquer coisa que via fazer. Às vezes tem uma briguinha, mas depois namora, aquele carinho, assiste televisão juntos. (Pérola, esposa)

Projetos e expectativas para o futuro

Percebemos uma falta de perspectiva a médio e a longo prazos. Os pacientes não conseguem vislumbrar o futuro. Ficam aprisionados ao chamado para o transplante; vivem absorvidos na patologia e suas conseqüências, vigiando os mínimos sintomas de gravidade. Ao mesmo tempo em que se ausentam do lugar de sujeito-ação, como refere Botega (2002), tornam-se sujeitos de atenção, pois quando o homem adocece, recolhe sua energia para si, vivendo em função de dores, limitações, preconceitos, tratamentos e condutas que envolvem a busca da sua recuperação. Além disso, é comum não se permitirem interagir com

as pessoas que os cercam, fechando-se em redor de si e da doença.

A vida da gente não é mais a mesma porque não pode sair devido a estar sentindo isso e aquilo. A gente fica preocupada se o tumor cresceu. Tudo isso fica na mente da pessoa, trabalhando dia e noite e é um caso sem solução porque você não pode fazer nada. O negócio é esperar, esperar e esperar. (Jane, paciente)

Olhe se eu pudesse eu viajava com ela, mas não pode por causa do remédio que ela está tomando e de repente ela pode ser chamada e a gente não vai perder esta oportunidade, tem que estar sempre atento. Quando a gente vai para a praia com meu filho eu digo a ele: leve o celular e deixe ele sempre ligado. (Diamantino, esposo)

Outros, porém, alimentam a esperança de que o transplante lhes devolva a possibilidade de ver crescer os filhos e realizar sonhos e projetos (Uryn, 1992).

Quero ficar bom para ver meus filhos crescerem, fazer coisas que eu gosto, eu gosto muito de viajar, viver minha vida com minha família. Não sei se vou beber do jeito que eu gosto. (Olavo, paciente)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A leitura clínica que fizemos da experiência vivida pelos casais que se encontram na lista do transplante é de um constante processo de mudança e adaptação. Alguns o conseguem com maior ou menor facilidade, a depender de fatores diversos, mas principalmente, de como construíram a relação antes da deflagração da doença. O paciente concentra toda a energia em si mesmo e conta com o apoio do parceiro. Este, por sua vez, sente-se muitas vezes sozinho e sobrecarregado pois, além de arcar com todas as responsabilidades da família, ainda tem que dar o suporte que o cônjuge necessita. Daí a necessidade de acolhimento e sensibilidade por parte da equipe de profissionais ao lidar não apenas com queixas e sintomas, mas compreender que o casal está atravessado pelos sentimentos de angústia, perda e ameaça de morte.

Como resultado do que observamos nesta pesquisa, e inspiradas nas observações de Burd (2004), Reis e Silva (2009) e Rolland (1995, 1998), salientamos alguns cuidados necessários por parte do psicólogo clínico: acolher o casal proporcionando a facilitação da expressão dos sentimentos, esclarecendo suas dúvidas e temores, pois as famílias que se comunicam abertamente parecem enfrentar melhor a situação; permitir a todos uma participação direta no tratamento que, no primeiro

momento, se acha envolto em fantasias e expectativas de gravidade e morte; observar as necessidades psicossociais da família e fazer os encaminhamentos necessários aos demais profissionais e instituições de apoio; analisar as condições emocionais do cônjuge e apoiá-lo no enfrentamento das situações estressantes que põem em risco a vida do parceiro; recorrer aos familiares e aos filhos para aliviar a sobrecarga do parceiro sadio, pois a família, em geral, foi apontada como fonte de ajuda; ficar atento a outras demandas que podem surgir em outros membros da família, em decorrência da situação; orientar o casal para reconduzir, dentro do possível, o desenvolvimento da família sem paralisar o crescimento dos seus membros e aprisionar-se em demasia à espera do transplante.

REFERÊNCIAS

- Abdala, E., Bachella, T., & Machado, M.C.C. (2006). Seleção, avaliação e preparo de receptores hepáticos adultos. In V.D. Garcia (Org.). *Transplante de órgãos e tecidos* (pp. 529-535). São Paulo: Farma.
- Amazonas, M.C.L.A., Dias, C.M.S.B., & Santos, G.A. (2009). Conjugalidades interculturais e relações de gênero. In L.C. Osorio, & M.E.P. do Valle (Orgs.). *Manual de terapia familiar* (pp. 74-90). Porto Alegre: Artmed.
- Barros, C.A.S.M. (2004). Família magra, família purgativa. In J. Melo Filho (Org.). *Doença e família* (pp. 285-298). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bergami, N.B.B. (1999). Família em fase de aquisição. In C.M.O. Cervený (Org.). *Família e ciclo vital, nossa realidade em pesquisa* (pp. 48-73). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Botega, J.N. (2002). *Prática psiquiátrica no hospital geral: autoconsulta e emergência*. Porto Alegre: Artmed.
- Burd, M. (2004). Abordagem familiar e psicoterapia da família. In J. Melo Filho (Org.). *Doença e família* (pp. 391-410). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caiuby, A.V., & Karam, C.H. (2005). Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In I.C.M. Ismael (Org.). *A prática psicológica e sua interface com as doenças* (pp. 131-148). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1960). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Laplantine, F. (1991). *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes.
- Pincus, L., & Dare, C. (1981). *Psicodinâmica da família* (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Pincus, L. (1974). *A família e a morte: como enfrentar o luto*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Reis e Silva, D. (2009). Famílias e situações de luto. In L.C. Osorio, & M.E.P. do Valle (Orgs.). *Manual de terapia familiar* (pp. 376-398). Porto Alegre: Artmed.
- Remen, R.N. (1993). *O paciente como ser humano*. São Paulo: Summus.
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed.): (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Rolland, J. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In F. Walsh, & M. McGoldrick (Orgs.). *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp. 166-186). Porto Alegre: Artmed.
- Singly, F. (1973). *Sociologie de la famille contemporaine*. Paris: Nathan.
- Surman, O.S. (1997). Psychiatric aspects of liver transplantation. *Psychosomatics*, 35, 297-307.
- Uryn, M.B. (1992). Transplantes renais. In F.M. Filho (Org.). *Psicossomática hoje* (pp.279-286). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Varaldo, C. (2006). *A apatia do governo frente às hepatites é um genocídio*. Retirado em 13 nov. 2007, do site do Ministério da Saúde esconde a hepatite B da população: <http://hepato.com/p_hepatite_b20060908.html>.

Viorst, J. (2004). *Perdas necessárias*. São Paulo: Melhoramentos.

Recebido em: 20/05/2010. Aceito em: 20/09/2010.

Autoras:

Cristina Maria de Souza Brito Dias – Doutorado em Psicologia. É professora e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco.

Célia Regina Medeiros – Mestrado em Psicologia Clínica pela universidade Católica de Pernambuco. Psicóloga do Hospital Oswaldo Cruz, em Recife. E-mail: <celiamedeiros@hotmail.com>.

Enviar correspondência para:

Cristina Maria de Souza Brito Dias
Rua Conselheiro Portela, 130a, apto 201 – Graças
CEP 52020-030, Recife, PE, Brasil
E-mail: <cristina_britodias@yahoo.com.br>