

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA E INTERAÇÃO SOCIAL

**APRENDENDO A REDESENHAR A CONVIVÊNCIA CONJUGAL
A PARTIR DA EXPECTATIVA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO**

CÉLIA REGINA MEDEIROS

ORIENTADORA: CRISTINA MARIA DE SOUZA BRITO DIAS

RECIFE
2008

CÉLIA REGINA MEDEIROS

**APRENDENDO A REDESENHAR A CONVIVÊNCIA CONJUGAL
A PARTIR DA EXPECTATIVA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO**

Dissertação aprovada pela Banca Examinadora composta pelas professoras doutoras Eulália Maria Chaves Maia (UFRN), Ana Lúcia Francisco (UNICAP) e Cristina Maria de Souza Brito Dias (UNICAP).

RECIFE
2008

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que necessitam de transplante para continuar sua existência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS pela sua presença constante e incondicional na minha vida.

À minha família pela compreensão durante os momentos de ausência e contribuição para minha história de vida.

Aos meus sobrinhos, pela força e inspiração de vida e, especialmente, a Gabriela e Rodrigo que participaram diretamente desse trabalho.

A Thereza Cristina pela dedicação e ajuda na construção e reconstrução deste trabalho e prática profissional.

À minha orientadora *Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias*, pela mestra profissional e da vida que soube ser durante todo este período.

À Prof^a Dr^a Ana Lúcia Francisco pela disponibilidade e incentivo durante essa trajetória.

À Prof^a Dr^a Eulália Maia pela disponibilidade em colaborar na realização deste trabalho.

A toda equipe da Divisão de Psicologia do Hospital Universitário Oswaldo Cruz – UPE, representada pelas Psicólogas Myrian Azoubel e Odília Barros que sem a suas prestimosas ajuda e compreensão este trabalho não teria sido realizado.

A toda Equipe Clínica e Cirúrgica do Transplante de Fígado do Hospital Universitário Oswaldo Cruz – UPE.

A Nailda Valença, Janaina, Tânia e Lúcia Toscano pela compreensão, carinho e cumplicidade para realização desse trabalho.

À amiga Marluce Domingues, pela colaboração.

A Sandra Montenegro, que gentilmente traduziu o resumo deste trabalho para a língua inglesa e pela amizade.

Aos casais pela sua disponibilidade e participação dessa pesquisa representando todos os pacientes na lista de transplante hepático.

A todos aqueles que, direta e indiretamente, contribuíram para a conclusão deste trabalho.

A Fernanda, Mariana, Sandra, Isabele e Rosita, princípio e força para a realização deste trabalho.

Agradeço a prontidão solidária do Dr. Victorino Spinelli pela disponibilidade em realizar a revisão clínica médica deste trabalho.

RESUMO

Este trabalho constitui um estudo acerca da convivência, sentimentos e vivência na adaptação dos casais com um dos cônjuges na expectativa de mudança de vida com o transplante hepático. Para este estudo foram realizadas entrevistas com 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. O diagnóstico da doença hepática foi oriundo de distúrbios metabólicos e virais dissociado da dependência química. Foi realizada uma entrevista semidirigida com os cônjuges, individualmente, contendo dados sócio-demográficos e questões que atendem aos objetivos da pesquisa. Foram analisados os conteúdos verbais e não verbais do discurso dos cônjuges categorizando-se as respostas por temas afins, baseando-se na Análise Temática. O estudo aponta que os casais vivenciam tensão e ansiedade enquanto aguardam o transplante; a entrada em lista, na grande maioria, provocou um impacto muito grande; as necessidades apresentadas foram a realização rápida do transplante e dificuldades financeiras em decorrência dos gastos com a doença e a baixa remuneração dos mesmos. As atitudes de paciência, compreensão e mais os sentimentos de confiança, amor e fé religiosa foram apontados como recursos para enfrentar a situação. A relação conjugal, após entrada na lista, trouxe alterações para os casais, abertos para a experiência de mudança, abrangendo os familiares e o grupo social. Os projetos e expectativas apresentados mostraram-se aprisionados à espera do transplante. A conclusão a qual se chegou com esse estudo é que a interação conjugal perpassada pelo processo de adoecer apresenta peculiaridades com nuances individuais e conjugais que, para sua resignificação conjugal, necessita de um cuidado interdisciplinar para possibilitar qualidade de vida ao casal. Espera-se que este trabalho contribua na melhoria do suporte psicológico ao casal frente à expectativa do transplante hepático e ofereça subsídio clínico-teórico aos profissionais interessados na área de saúde mental.

Palavras-chave: casal; transplante hepático; convivência conjugal; interação.

ABSTRACT

This research is an investigation about feelings and adjustment of couples in their expectation of a change life with a liver transplant. For this study were conducted interviews with six couples in the age bracket between 24 to 77 years, with minimum time four years of coexistence, and expects the list of transplant from six months; diagnosis multifactorial decoupled from chemical dependency. It held an interview more or less conducted, individually containing socio-demographic issues that meet the objectives of the research. Were analyzed the contents of the verbal and non-verbal speech of the spouses, analysing for the answers related themes based on the Thematic Review. The study suggests that couples live tension and anxiety while awaiting a transplant, the entry list in the vast majority caused a catastrophic impact, the needs were presented the achievement of rapid and transplantation financial difficulties as a result of spending on disease and low pay . Attitudes of patience, understanding and more the feelings of trust, love and religious faith have been identified as resources to address the situation. The conjugal relationship after entry in the list has brought changes for couples open to the experience of covering the changing family and social group. The projects submitted and expectations have been trapped in hopes of the transplant. The conclusion which was reached in that study is: the interaction conjugal, the process of sicken has peculiarities with nuances that individual and marriage to his resignification conjugal, they needs a careful interdisciplinary quality of life to enable the couple. It is hoped that this work, help in improving the psychological support to the couple before the expectation of liver transplantation and offers clinical-theoretical allowance for professionals interested in the area of mental health.

Key-words: spouses; liver transplantation; conjugal coexistence; interaction.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1. UM RECORTE NA TRAJETÓRIA DA CONJUGALIDADE	13
1.1 Um olhar sobre a dinâmica conjugal.....	17
2. O PROCESSO DE ADOECER E A VIVÊNCIA DA CONJUGALIDADE.....	26
2.1 Convivendo com a doença.....	30
3. A DOENÇA HEPÁTICA E O TRANSPLANTE...DE FÍGADO.....	39
3.1 Os mitos relacionados ao fígado.....	39
3.2 Características do fígado e suas anomalias.....	45
3.3 A trajetória do paciente para o transplante hepático.....	52
3.4 Considerações sobre as doações de órgãos.....	54
4. OBJETIVOS E METODOLOGIA.....	58
4.1 Objetivo Geral	58
4.2 Objetivos Específicos.....	58
4.3 Método.....	58
4.3.1 O cenário da pesquisa.....	58
4.3.2 Participantes.....	59
4.3.3 Instrumento.....	60
4.3.4 Procedimento da Coleta de dados.....	60
4.3.5 Procedimento de Análise de dados.....	61
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
5.1 Resultados e discussões das entrevistas com os pacientes.....	62
5.1.1 Espera do transplante hepático.....	62
5.1.2 Impacto da notícia sobre a necessidade do transplante.....	64
5.1.3 Necessidades atuais.....	66
5.1.4 Mudanças para enfrentar a situação	68
5.1.5 Vida conjugal antes da entrada na lista.....	69
5.1.6 Vida conjugal atual.....	71
5.1.7 Recursos para manter a relação.....	74
5.1.8 Projetos e expectativas para o futuro.....	77
5.2 Resultados e Discussões das entrevistas com os cônjuges.....	78
5.2.1 Espera do transplante hepático.....	78
5.2.2 Impacto da notícia sobre a necessidade do transplante.....	80
5.2.3 Necessidade atuais.....	82
5.2.4 Mudanças para enfrentar a situação.....	84
5.2.5 Vida conjugal antes da entrada na lista.....	85
5.2.6 Vida conjugal atual.....	87
5.2.7 Recursos para manter a relação.....	91
5.2.8 Projetos e expectativas para o futuro.....	92
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95

REFERÊNCIAS.....104

ANEXOS

ANEXO I - ROTEIRO DE ENTREVISTA

ANEXO II - PARECER DO COMITÊ CIENTÍFICO E DE ÉTICA DA UNICAP

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO IV - QUADRO DOS DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICO-PACIENTES

ANEXO V - QUADRO DOS DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICO-CÔNJUGES

ANEXO VI - QUADRO DAS RESPOSTAS DOS PACIENTES

ANEXO VII - QUADRO DAS RESPOSTAS DOS CÔNJUGES

INTRODUÇÃO

A motivação para a escolha desse tema surgiu a partir da nossa prática, mediante o trabalho desenvolvido na Clínica de Cirurgia Geral e Transplante Hepático do Hospital Universitário Oswaldo Cruz – HUOC, que deu início a esta atividade no ano de 1999, sendo o pioneiro nesta prática no Nordeste.

Durante a assistência psicológica prestada nesses anos observamos o impacto causado na família quando um de seus membros adoece, provocando reações as mais diversas e a mudança de atitudes que favoreçam a compreensão e elaboração da situação vivida. As observações levaram a indagações que culminaram no propósito de investigar o processo de redimensionamento da relação do casal quando um dos cônjuges aguarda na lista de espera o transplante hepático.

Não raro, o casal mergulha numa verdadeira suspensão da vida enquanto aguarda o transplante, como se mais nada pudesse fazer, pois se sente sentenciado à morte. Então esse estudo surgiu exatamente desta necessidade em aprofundar a compreensão do casal diante dessa situação, como também repensar a ação psicológica para atender à demanda das pessoas em lista de espera, que se avoluma diariamente. No momento, temos cerca de trezentos pacientes em lista de transplante hepático no Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco - UPE.

No Brasil, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) do 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 melhorar sua qualidade de vida.

De acordo com Rodrigues (2004), a família com indicação a transplante hepático, requer acompanhamento psicológico focalizado no acesso e elaboração de sentimentos, fantasias e expectativas que interferem na dinâmica conjugal e familiar levando-a, continuamente, a repensar a situação de vida. Sendo assim, perante esta realidade exigem-se do profissional de saúde mental um entendimento e intervenção que busque proporcionar reorganização e da vida conjugal.

A nossa intenção na presente pesquisa é compreender a interação conjugal atravessada pelo processo de adoecer, desmistificando medos e fantasias inerentes à mudança para melhorar a qualidade de vida. Esperamos, ainda, possibilitar reflexões junto aos profissionais de saúde de que estes casais precisam de assistência e de ser acolhidos em seu sofrimento possibilitando ao casal um “holding” que favoreça a aprendizagem criativa e amorosa de conviver com limites e presença da morte, resignificando sua vida.

O presente trabalho objetiva conhecer a interação do casal onde um dos cônjuges se encontra na lista de espera para realização do transplante hepático. Especificamente procuramos pesquisar o relacionamento estabelecido pelo casal antes e depois da entrada na lista; descrever a experiência dos casais em lista e, finalmente, identificar os sentimentos vivenciados pelo casal com um cônjuge em lista de transplante.

Para alcançarmos os objetivos da presente pesquisa, fizemos uma revisão da literatura e, em seguida, apresentamos os resultados obtidos. Dessa forma, no *primeiro capítulo*, fizemos um recorte histórico do casamento procurando entender as influências socioculturais nas interações conjugais como também os diversos olhares sobre a conjugalidade. No *segundo capítulo*

explanamos acerca do processo de adoecer, suas conseqüências sociais e psíquicas interferindo na dinâmica conjugal. No *terceiro capítulo* abordamos as diversas patologias do fígado que evoluem para o transplante hepático. Apresentamos a história e a evolução do transplante à luz de uma concepção interdisciplinar. O *quarto capítulo* compreende os objetivos gerais e específicos da nossa pesquisa assim como a metodologia utilizada para sua execução. No *capítulo cinco* apresentamos os resultados obtidos por intermédio das entrevistas e realizamos a discussão dos temas focalizados. No *sexto capítulo* pontuamos as considerações a que chegamos ao final da pesquisa.

Acreditamos que os resultados desta pesquisa serão relevantes para o meio acadêmico, visto que este tema ainda possui bibliografia escassa e certamente contribuirá para pensar em estratégias de atendimento psicológico com o objetivo de favorecer uma melhor qualidade de vida para o casal em situação potencialmente crítica, sob o jugo das limitações do adoecer. Esperamos que esse estudo traga contribuições para diversos locais como os hospitais, Central de Transplante de Órgãos e Instituições assistenciais que trabalham com pessoas em lista de espera.

1. UM RECORTE NA TRAJETÓRIA DA CONJUGALIDADE

A conjugalidade tem sido alvo de constantes reflexões de profissionais das mais variadas áreas, que se debruçam sobre o tema com diversos objetivos; entre eles, ampliar conhecimentos e atender à demanda de quem os solicita. Ela também atinge cidadãos que, simplesmente, são atores desta experiência que visam alcançar suas expectativas na convivência diária com o outro significativo, para com ele viver a experiência da vida a dois.

O nosso tema tem um olhar para a conjugalidade perpassada pelo processo de adoecer. Assim sendo, compreendemos que a evolução do casamento deve ser contextualizada nas dimensões social, econômica, cultural, psíquica e religiosa, favorecendo uma visão psicossocial das relações estabelecidas nos tempos atuais, propiciando parâmetros de compreensão do casal e a constituição dos recursos empreendidos para a dinâmica conjugal.

Iniciamos pelo período colonial, quando a relação conjugal geralmente formalizava-se por interesses econômicos das famílias. Costa (2000) aponta o acordo formal entre o pretendente e o pai da noiva, o qual incluía um dote a ser pago pelo pai. Este casamento tinha como alvo o patrimônio e o aumento de riquezas; os sentimentos e a opinião dos parceiros não eram levados em consideração; o que os pais propunham era uma transação de negócios. A questão dos interesses e motivações dos cônjuges não se constituía um fator importante.

O mesmo autor, em outro texto de (1999), pontua que a união conjugal, no referido período, não considerava os sentimentos apenas por razões econômicas, mas também por interesses sociais e preconceitos raciais. Junto a esses fatores encontramos a representação religiosa do casamento e do amor profano colaborando intensamente para a ausência de substrato afetivo na constituição do casal. Ele nos fala que a religião católica concebia que o amor

conjugal, de certa forma, prejudicava o crescimento espiritual, uma vez que a devoção a Deus estaria subtraída pelo amor ao cônjuge.

Observamos que as articulações sociais, econômicas e religiosas convergiam para patrocinar uma união onde as pessoas eram submetidas a crenças e valores que se colocavam acima dos sentimentos e escolhas pessoais. Claramente sabemos que estamos imersos nessa construção social-econômica-cultural e religiosa, onde formamos nossa teia cultural dialeticamente, construindo nossa existência, resistindo, desistindo e refazendo nossa vida com as intercessões nossas e do outro. Neste sentido, o mesmo teórico relata a ordem médica como mais um sistema intervencionista, que contribuiu na recondução da formação familiar.

Costa (2000) pontua que no século XIX, esses pressupostos foram desarticulados pelas ações higiênicas que impuseram novas normas ao contrato conjugal, devido à revisão dos princípios da educação infantil. A natureza da concepção do casamento mudou para qualificar a saúde dos filhos e seu futuro; sendo assim, o cuidado com a saúde dos filhos e a visão voltada para o futuro destes, converteu-se na grande finalidade da união conjugal.

Segundo o autor, o casal higiênico preocupava-se com a hereditariedade, considerava importante a excelência da saúde física, ficando em segundo plano a situação econômica e o “status” social. Eles atendiam aos vários objetivos higiênicos, dentre estes fixar a sexualidade masculina na relação com a esposa, afastando-a da prostituição. Tentava-se, desta forma, debelar as doenças sexualmente transmissíveis, prevenindo o nascimento de crianças com seqüelas da sífilis. Dessa forma, o incentivo ao bom desempenho sexual do casal garantia a saúde dos filhos e a moral da família.

Torres (2000) acrescenta que o casamento do século XIX ao início do século XX esteve atrelado a uma concepção específica sobre a conduta amorosa e a liberdade sexual. O romance e o erotismo não pertenciam ao casamento e eram permitidos ao sexo masculino e não ao feminino,

isto é, o homem tinha o direito de expressar seus impulsos e emoções restando à mulher a contenção de sentimentos, prazeres e desejos.

Gomes (2003) aponta que o auge do amor romântico aconteceu na metade do século XX. Com a estabilização dos casamentos, a família nuclear se firmou, a mulher ocupou o lugar da cuidadora do lar e dos filhos. O homem era o único provedor; as crianças tornaram-se o alvo do investimento amoroso e econômico dos pais, porque representavam o patrimônio social que precisava ser cuidado e protegido da prematura inserção no mundo adulto.

Nessa união, o amor é difundido e valorizado tendo como aliada a revolução cultural e sexual dos anos 60 e 70. Com o repensar do lugar feminino e a luta pela conquista da igualdade dos sexos, entre outros fatores, foi se constituindo a valorização da individualidade. Desta forma, em meados do século XX iniciam-se as reflexões acerca do modelo monogâmico idealizado por parte dos cônjuges.

O casamento é uma instituição que vem mudando ao longo do tempo, à medida que transformações sociais, políticas e econômicas ocorrem. Concordamos com Gomes (1998), quando afirma que o casamento sofreu algumas modificações; hoje não tem mais a característica da universalidade e indissolubilidade; valoriza-se a escolha do parceiro, o relacionamento afetivo e sexual. Contudo, ainda conserva as diferenças de gênero, por exemplo, identificando o homem como provedor da família e a mulher como responsável pelo amor e educação dos filhos. Embora saibamos que se propague um discurso igualitário de papéis e divisões de tarefas, entre elas a doméstica, a mulher está sempre sobrecarregada por um segundo turno de trabalho e uma desvalorização salarial.

Esses autores chamam a atenção para as transformações ocorridas, ao longo de décadas, num rumo que coloca a mulher numa situação diferenciada, porém com um longo caminho a ser trilhado em decorrência das mudanças de papéis, maior oportunidade no mercado de trabalho,

mas também perdendo na qualidade de vida e mergulhando em demandas sociais e profissionais que exigem seu posicionamento nem sempre elaborado. Conseqüentemente, a qualidade de vida e a relação afetiva são convocadas para uma reflexão.

Nesse contexto, a relação conjugal tornou-se mais transparente e vulnerável às mudanças. Como pontua Costa (2000), o casamento, na época atual, é um ato de vontade, regido pelas necessidades e anseios de prazer e realização estabelecidos livremente pelo casal. A vivência da conjugalidade é constantemente desafiada por uma época em que a mídia repassa valores culturais que propagam um compromisso limitado, condicionado ao prazer e à satisfação relacional imediata. Temos observado a pulverização dos vínculos amorosos através do crescente individualismo, a competição reinante para se assegurar em um lugar projetado pela sociedade, onde os valores sofrem mudanças a cada necessidade atendida pelo imediatismo tecnológico contemporâneo.

Apesar de vivermos numa era consumista, de aparências e valores fugazes, o amor tem-se constituído numa dimensão essencial do homem atual, gerando um conflito que se estabelece entre a proposição romântica e as demandas de liberdade. Percebemos que na contemporaneidade, a continuação de ideais de casamento, a valoração da família e dos filhos, inerentes às propostas românticas, convivem paralelamente com a necessidade de independência, de crescimento profissional - com a abertura de várias escolhas - inclusive a continuidade da relação (CARVALHO, 2003).

Como enfatiza Costa (2000), o casamento é, possivelmente, um dos eventos mais universais, tradicionais e comemorados da civilização. Ainda continua sendo um acontecimento que mobiliza as pessoas no sentido de representar um vínculo da realização dos desejos, sonhos, fantasias, em que o outro representa segurança e companheirismo.

O ritual do casamento é vivenciado nos mais diferentes modos, desde a forma mais simples e intimista até a coletiva, onde parentes e amigos participam de festejos e sentimentos com os mais diversos significados, visto que o casamento leva a mudanças substanciais, não somente na vida dos parceiros, mas também dos amigos e parentes. Forma-se uma nova constelação familiar de genros, noras, cunhados, sogros, sogras, tios, trazendo novas configurações de funcionamento e de autonomia, em que se vivem escolhas, perdas, renúncias e ganhos, ocorrendo, assim, mudanças na família nuclear, na extensa e nas relações sociais (ANTON, 2000).

Dessa forma, observamos que a vida conjugal é perpassada por ritos e crenças cujo processo proporciona um novo “status” aos parceiros, pois passam a ter a relação inscrita socialmente. 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 encerra crenças, valores, normas, desejos, visão de mundo, construção de uma nova história, respeitando os espaços individuais e do casal.

Em outras palavras, 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 vivência humana.

1.1 Um olhar sobre a dinâmica conjugal

O homem, enquanto ser desejante, procura desenvolver vínculos significativos e duradouros, expressando, assim, a necessidade intrínseca de vinculação ao outro. Assim sendo, a dinâmica conjugal tem em sua fundamentação o desejo de estar com o outro, exercitando a

cooperação, a reciprocidade e o companheirismo, onde o afeto e a atividade sexual tem o seu significado (BERGAMI, 1999).

O homem contemporâneo estabelece relações afetivas menos densas, sem paixões arrebatadoras, instaurando-se uma leveza existencial sem a disponibilidade para a vivência de um relacionamento considerável que dê sentido à vida. A imersão numa temporalidade imediatista, fugaz e consumista leva-o a um empobrecimento da interioridade que se revela pela dificuldade em dialogar e, conseqüentemente, compromete vários projetos pessoais, incluindo a conjugalidade.

Bustos (2003) chama a atenção para os objetos de amor que são facilmente descartáveis ou substituídos. O amor gera dependência, e esta é denegrada, desvalorizada, vivenciada com angústia, pois ameaça o ideal do eu. Compreendemos que o autor enfatiza a constante situação de impasse vivida pelas pessoas que são surpreendidas por um sentimento amoroso que, antes de ser experienciado, precisa ser demarcado para não desarticular o ideal pessoal.

Segundo Singly (1973), a necessidade de harmonizar interesses pessoais e intrapessoais parece ser elemento indispensável para se lançar na vida a dois. As características individualistas do casal contemporâneo nos assinalam a importância de equilibrar os espaços individuais e conjugais, pois os ideais individualistas enfatizam a produção autônoma dos cônjuges, reforçando que cada um deve se responsabilizar por seu crescimento como pessoa e desenvolvimento profissional.

No entanto, a autora assinala que surge a necessidade de se vivenciar a conjugalidade, que vem a ser a busca da realização de projetos comuns, de reconhecimento, mútuo, de partilhamento de desejos mais íntimos. Afinal de contas, a vivência da conjugalidade é laboriosa: requer investimentos de doação, renúncia, perdão, compreensão que nem sempre se coadunam com os interesses e disposição dos cônjuges. Compreendemos que a relação conjugal, costumeiramente,

exige dos cônjuges um cuidado voltado para manter espaços individuais e compartilhados de forma que flua um relacionamento de crescimento a dois que, às vezes, ocorre em tempos diferentes.

No relacionamento atual, prevalece o que Giddens (in FERES-CARNEIRO, 1998) denomina de “amor confluyente”, baseado na igualdade de dar e receber afeto, vínculo fortalecido pela dependente satisfação de ambos. A continuidade da relação depende da capacidade de proporcionar satisfação a ambos os parceiros. Torna-se, assim, uma relação idealizada de constante prazer, em que diferenças são verdadeiros estopins no nirvana estabelecido por uma relação sem sustentação própria.

Concordamos com Simmel (1971), que aponta as sérias conseqüências desse ideal amoroso, pois as pessoas têm que funcionar como verdadeiro continente de expectativas e desejos do outro, o que torna a relação conjugal um campo de combate de exigências pessoais e interpessoais que enfraquecem o relacionamento podendo levar à separação. Isso ocorre principalmente se for atravessada pela doença, pois irromperão sentimentos desconhecidos de si e do outro, provocando uma avalanche de expectativas perpassadas por temas muitas vezes banidos do cotidiano, como morte, limitações e exclusão.

Bustos (2003), referindo-se às características de um casal que vive uma longa relação, ressalta que tem em sua base, o amor que se alimenta de sexualidade; em uma primeira instância fazendo parte do projeto comum, encerrando a idéia de família e da afetividade, que determina o companheirismo, isto é, um processo que tende a predominar, dependendo das diferentes circunstâncias da vida. Refere, ainda, que a ternura proporciona intimidade, sendo importante, portanto, para a vivência da conjugalidade.

Como refere Gomes (2003), somos seres afetiva e culturalmente constituídos de desejo, necessitados de relacionamentos com o outro para dar sentido à existência, tendo à intimidade a

função básica de revelar a carência de pertencer a um mundo de relação, onde esse outro eleito é carregado da fantasia de suprir carências. A presença da intimidade possibilita a explicitação da vulnerabilidade do outro e, ao ser compartilhada, fundamenta o alicerce de encontros substanciais.

Bergami (1999) acrescenta que a melhor possibilidade de construir uma vida a dois é através da intimidade, que é vivenciada compartilhando, juntos, alegrias e tristezas. Desta maneira, quanto mais cedo os cônjuges se libertarem do casal idealizado, dos estigmas e preconceitos que os circundam, mais precocemente poderão mergulhar na intimidade, componente essencial para o processo da identidade do casal, considerando seus múltiplos fatores, como as influências da história, afinidades, diferenças socioculturais e, especialmente, os motivos da união.

Como vemos, a intimidade conjugal proporciona o conhecimento realista do outro, desmistificando a condição de cônjuge ideal (VIORST, 2004). Os parceiros colocam-se frente a frente com o desapontamento, sentimento de amargura, ódio, enfim, é um revelar-se mútuo que torna o sentimento amoroso amadurecido pela certeza de que a pessoa a quem se ama não conseguirá atender todas as expectativas, e essas expectativas são perdas necessárias para a convivência, com a ambivalência dos sentimentos, onde descobrimos que amor e ódio estão presentes no relacionamento humano e, também, na relação de casamento. Compreendemos que a intimidade é um elemento fundamental na constituição da conjugalidade, pois favorece um desnudar-se, em que a aceitação ou não do outro se mantém à espreita, para dar sustentação ao crescimento pessoal e conjugal, perpassado pela fluidez do real.

Como nos dizem Pincus e Dare (1981), todo casamento tem conflitos e sua resolução provoca crescimento pessoal e interpessoal, embora quando as pessoas decidam casar ou coabitar, conscientemente, não buscam a solução de conflitos, mas encontrar felicidade e

conforto, porém isto não é possível sem o enfrentamento destes. Podemos, assim, corroborar com os autores, quando detalham os elementos substanciais da relação, definindo a interação da relação conjugal, suas características e limites, visto que na escuta clínica a dinâmica conjugal se apresenta multifacetada.

As nossas primeiras lições de amor e a história do nosso desenvolvimento guiam-nos para as expectativas que temos no casamento. Usualmente estamos conscientes de esperanças não realizadas, mas levamos também os desejos inconscientes e os sentimentos mal resolvidos da infância e, orientados pelo nosso passado, fazemos exigências no casamento sem perceber que as estamos fazendo.

Como afirma Costa (1998), na relação amorosa, diferentemente de todas as outras, ganhamos uma confiança que harmoniza a inquietação ancestral da nossa evolução, que é a incerteza do amanhã. A pessoa, na união amorosa, sente a confiança de estar sendo amada, realimentada numa certeza de que o amanhã se constitui das promessas do presente, tranquilizando o processo inquietante da reconstrução de si e da relação com o outro, sem a necessária garantia do amanhã.

Segundo Paz (1994), o amor não nos protege das agruras da existência e é feito de tempo. Ninguém consegue evitar que a pessoa amada esteja isenta do envelhecimento, doença e morte. O desgaste da vida cotidiana ou os estragos da velhice e da doença oferecem ao casal o repensar do seu amor que, nas diversas situações, pode se transformar em compaixão, no sentido de compartilhar e participar do sofrimento do outro.

O enamoramento salienta Molin (1996), é a reconquista de uma segurança, uma interdependência nova, tornando o indivíduo capaz para o enfrentamento de situações interrompidas, uma nova força na retomada de objetivos. Este se enamorar é conduzido por dois impulsos que podem estar amadurecidos ou em conflito. Um é o *impulso de dependência afetiva*,

que significa a necessidade que todos nós temos de ajuda, afeto, encorajamento, amor, de sermos reconhecidos como pessoa de valor por parte de outra pessoa. O outro é o *impulso da autonomia*, que é a necessidade de se exprimir numa independência que é inerente à própria identidade, à busca de si mesmo, aos interesses pessoais e à atitude singular de conduzir a vida. Esses elementos precisam encontrar harmonia para não correrem o risco de serem levados a extremos, dificultando a convivência conjugal.

Compreendemos que a dinâmica do conhecer o outro apreende aspectos de toda uma trajetória de vida que, na relação, são convocados a partir da vivência cotidiana e da surpresa da existência, produzindo sua própria interação.

Conforme Pincus (1974), os padrões de interação encontrados com grande frequência são: a identificação (a pessoa se apropria de características, valores, representações de uma pessoa significativa para ela) e a projeção (que são impulsos, desejos e necessidades inconscientes lançados ao outro como uma resposta as suas necessidades internas). Esses elementos compõem o interjogo conjugal que encerra a reciprocidade e a complementaridade respaldando o contrato secreto das uniões, modificando-se ao longo da experiência conjugal.

Ampliando a compreensão dessa interação, aliás, tornando-a mais acessível ao entendimento e, principalmente, à ação clínica, Costa (2006) refere que não existe receita para um casamento feliz, mas é possível observar algumas características de união bem sucedida, entre elas: uma certa independência da família de origem, dos cônjuges em que o relacionamento entre estas seja preservado, minimizando conflitos, como também a construção da identidade conjugal, que harmonize os espaços de união e autonomia. Embora compartilhem afeto e interesses, a individualidade é essencial para a estruturação da conjugalidade e para que um possa ser complemento do outro, e não sua extensão.

Como refere o autor, o casamento é uma relação eminentemente afetiva sexual e, como tal, deve propiciar a atividade sexual de prazer para ambos; a dependência se caracteriza por uma interdependência e cooperação fomentando um lugar seguro para o amor, o ódio, o conflito, a regressão, o brincar, o fracasso, o sucesso entre outros tipos de sentimentos. Assim, deve-se evitar o tédio e espantar a angústia excessiva, sem exagerar no nível de tensão, presente numa relação íntima. Enfatiza, ainda, a importância de manter o interesse, a atração e a idealização do relacionamento.

Concordamos com o autor, posto que todos os relacionamentos humanos são permeados de aspectos satisfatórios e de conflitos, e no casamento também ocorre este traço inerente às relações. Portanto, não existe co-habitação sem intercorrências oriundas da contingência humana e resolvê-las possibilita o crescimento pessoal.

Um elemento que percebemos importante para contribuir no processo de interação é a ternura que, em sua amplitude e ação, é um meio de segurança através do qual, aos poucos, uma pessoa é capaz de se desvelar com gestos afetuosos, envolventes, intensos, carregado de todo sentimento vivenciado e sentido sem receio (MOLIM, 1996).

Como vimos, é um dar-se comprometido com o conhecer profundo. Como afirma Boff (2004), a ternura emana quando a pessoa se descentra de si mesmo, sai na direção do outro, sente o outro como ser diferente e participa de sua existência e é afetado pela sua história de vida. O outro é sentido em sua alteridade; o indivíduo é acolhido no outro pela valorização de sua vida e luta.

Osório (2002) salienta que um casamento criativo não está isento de problemas, dificuldades e confrontos, mas sim, vivendo dialeticamente, tentando transformar as polaridades. Nesta vivência, subtende-se um certo grau de situações em que o casal apresenta momentos de

regressão e simbiose constituindo, assim, a relação nesse ir e vir. Essas situações podem configurar longos ou curtos períodos de crise conjugais que propiciam desencontros e reencontros.

Concordamos com o autor que tanto esses períodos como a relação em si necessita continuamente ser revitalizada por processos de descobertas para permanecer viva e estimulante. Assim sendo, é importante estar atento à necessidade da relação como pontua Bergami (1999). Os reapaixonamentos podem surgir de diversas formas e oportunidades, por exemplo, viagens de férias, finais de semana diferentes, mudanças externas, desde que movam coisas no plano profundo. Assim, o casamento é um processo de desfazer e refazer, no qual as experiências vivenciadas oportunizam o casar e o recasar, polaridade fundamental dentro da conjugalidade.

Porém, quando se vivencia junto a essa dinâmica o processo de adoecer, os cônjuges são lançados a uma potencial crise, consubstanciada na confrontação do ideal pessoal e conjugal. Em nossa realidade, habitualmente, os cônjuges analisam a situação enfrentando medos, fantasias e expectativas com a situação vivida, na qual se exige uma reorganização da dinâmica existencial em que, necessidades e prioridades aparecerão provocando os pares a repensarem suas atitudes frente à união e à vida. Assim sendo, paulatinamente, o paciente e o cônjuge irão revisitar a construção da vida e das relações, entre elas a conjugal.

Compreendemos que o olhar biopsicossocial, cultural e religioso está interligado e o casal passa a ser compreendido dentro de um sistema intercomunicante, no qual não existe elemento excludente; todos são importantes e constituintes do sujeito.

Salientamos que o profissional do comportamento, com a intenção de prestar um serviço ao casal, deve desenvolver uma escuta abrangente, que consiste numa atitude ética, proporcionando um espaço onde os cônjuges desenvolvam a capacidade de se renovar, reencontrar-se com sentido para a vida, favorecendo a vivência da conjugalidade em sua

plenitude, repotencializando sua função de possibilidades de uma vida que se concretiza, na qual os casais alcancem a individuação possível. Com esta visibilidade acerca da conjugalidade nos deteremos no processo de adoecer no capítulo seguinte.

2. O PROCESSO DE ADOECER E A VIVENCIA DA CONJUGALIDADE

Para compreendermos a repercussão que a doença acarreta na vida das pessoas e dos casais, contextualizamos o meio e os mecanismos inerentes ao processo de adoecer.

A Antropologia Médica tem contribuído para a compreensão das pessoas em diferentes culturas e grupos sociais explicando as causas relacionadas à saúde e à doença, as crenças sobre tipos de tratamentos e a quem recorrer quando alguém adoecer. Como aponta Ferreira (1994), ela é, também, o estudo de crenças e práticas relativas ao corpo, tanto nos estados de saúde como no de doença.

Para entendermos o doente, é importante conhecer a representação do corpo adoecido, que é pensado, representado e passível de diferentes leituras, de acordo com o contexto social.

O referido autor enfatiza que o corpo é um reflexo da sociedade, tornando-se impensável a concepção de processos exclusivamente biológicos, instrumentais ou estéticos no comportamento humano. Ele considera que ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social.

Sabemos que saúde e doença são uma construção social, pois a pessoa adoecer segundo critérios e modalidades da sociedade à qual pertence. Segundo Ferreira (op.cit.) o saber médico também está intimamente articulado com o social, uma vez que o médico constrói a hipótese diagnóstica, tomando como ponto de partida os sintomas e implicações desagradáveis descritas pelos pacientes, quando tentam traduzir sentimentos e percepções do que consideram estranho ou alterado no seu fazer e sentir cotidiano.

Para Laplantine (1991), existem dois modelos de doença. Um seria o *modelo de doença – maldição* privilegiada 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 definido pelo autor é a *doença punição*, que é totalmente o inverso da outra; nesta, o indivíduo ou o próprio grupo provoca sua moléstia. O indivíduo é punido por uma negligência ou por excesso derivado sempre de um mau comportamento, uma transgressão coletiva das regras sociais, sejam elas de ordem médica ou religiosa. A doença é experienciada como um castigo merecido, pois é a conseqüência do pecado coletivo ou individual.

Encontramos estes modelos de doença de forma processual, isto é, não existe apenas um modelo puro, eles se inter cruzam. Os pacientes em lista de transplantes hepáticos, 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 tendo que conviver com a discriminação social e restrições íntimas no relacionamento com o parceiro (a). Vivem com o eterno fantasma da contaminação e, em algumas situações, procuram reafirmar que o vírus não repassará para o cônjuge ou se distanciam como forma de preservar o companheiro (a).

Observamos, com isso, a importância do indivíduo imputar um significado para sua doença, como enfatiza Groddeck (1966, p.109), “a doença e a saúde são formas de expressão de uma só vida. A doença não vem de fora, não é um inimigo, mas, sim uma criação do organismo”. São as motivações que desconhecemos manifestadas pelas enfermidades, que simbolizam alguma coisa que precisamos conhecer. Então, ficar doente, segundo ele, tem que ter um sentido, pois considera que as doenças traduzem fins obscuros que podiam ser desvendados a partir de suas conseqüências. Elas seriam um ato de criação psíquica e não o encontro acidental do paciente com algum agente externo, negando radicalmente a separação entre corpo e alma.

Concordamos com os autores com relação à visão integrada do doente como um todo. Compreendemos que se estabelecem - na vida das pessoas que adoecem - questionamentos que as levam a interrogar o passado e o presente numa tentativa de equalizar suas ações frente às demandas emergidas deste processo, onde corpo e alma se tornam objeto de um sentir significativo.

Boff (2004) pontua que a totalidade existencial sofre em várias dimensões: *em relação a si mesmo*, quando vivencia os limites da vida mortal; *em relação com a sociedade*, quando hospitalizado isola-se do grupo social remetendo-o a uma outra realidade; *em relação ao sentido total da vida* quando a crise da confiança fundamental da vida interroga o motivo da doença e suas seqüelas.

Então passamos a entender o significado da saúde, que é uma dimensão da nossa existência, que precisa de atenções, como cuidar do conjunto das relações em volta, que passa pela higiene, alimentação, ar que respiramos, modo como organizamos nossa casa, vestimo-nos, entre outros.

Para Botega (2002), o silêncio do nosso corpo é sentido como a ausência de doença. Rotineiramente este 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 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. Compreendemos que, ao se instalar uma doença, em caráter crônico, esta

impede que a pessoa retorne à vida diária, da mesma forma como foi interrompida; pelo contrário, terá que se reorganizar em função da nova situação de vida.

Para Kovács (1996), o homem sempre teve o desejo de ser imortal e vencer a morte. Isso está representado em mitos, fábulas e lendas, que são atualizados por transplantes, clonagem, microcomputadores potentes; enfim trata-se de ações que assegurem o prolongamento da existência. O avanço tecnológico da ciência promete longevidade com qualidade, graduando as pessoas da condição de crônico-terminal para crônico qualitativo.

As ações médicas intervencionista, medicamentosas e cirúrgicas, atende às expectativas cada vez mais crescentes de que o homem vai vencer - pelo menos as doenças, - levando-o a alimentar o sonho da imortalidade. Sabemos que as doenças nos levam a situações limites, com muita dor e sofrimento. Com elas irrompe a presença da morte na vida, que geralmente é identificada como a dor, o desconhecido, a tristeza, a ruptura, a interrupção e, desta mesma configuração pode ocorrer o repensar da vida.

Nesse momento, os pacientes apegam-se ou aderem a valores e crenças religiosas que interferem diretamente na sua visão de mundo, pois estes fundamentam sua ação e sentir frente às adversidade da vida, entre elas a doença, a dor e a morte (ANGERAMI-CAMON, 2004). Estes elementos servem de sustentáculo para momentos cruciais, ou de negação da própria existência. Vale ressaltar que, na proposta de apoio à família e ao casal, a dimensão religiosa deve ser conhecida e reconhecida, jamais negligenciada.

Concordamos que o processo de adoecer, de fato, precisa de um olhar biopsicossocial, cultural e religioso em que a vigência da morte seja compreendida como um processo humano facilitador da consciência da vida em suas várias circunstâncias. A doença é um elemento de grande confronto entre a vida e a morte.

Assim, cremos que os pacientes em lista de espera do transplante hepático sentem sua existência ameaçada, permitindo-se entrar em contato com sentimentos profundos onde a razão de viver é refletida e redirecionada para aspectos antes impensáveis.

2.1 Convivendo com a Doença

Observamos, no convívio diário 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 limitação, a doença proporciona um redirecionamento de vida motivando a agir e realizar mudanças onde e quando necessário.

Como aponta Barros (2004), 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, ressentimentos, impotência, frustração frente às necessidades do enfermo, ao mesmo tempo em que busca adaptar-se à nova situação.

Pinkus (1988) salienta que quando a pessoa compreende a doença e suas conseqüências, repensa sua relação familiar, seu papel social e apresenta mais sensibilidade à reação dos que os cercam. A família apresenta sentimentos de superproteção motivados pelo sentimento de impotência e receio de oferecer ajuda ineficaz. Os pacientes demonstram isolamento afetivo, episódios de agressividade, frustração no plano da sexualidade, receiam que o outro sinta pena, afastando-se do convívio afetivo e social. As limitações e mudanças da imagem corporal ratificam seu “status” de enfermo.

Sabemos que esses sentimentos são vividos de acordo com a história de vida das pessoas. Segundo Simonetti (2004), adoecer é um processo que leva o indivíduo a um turbilhão de

pensamentos e emoções acarretando, por vezes, atitudes de negação e procura de soluções mágicas. Onipotentemente o paciente acredita que com ele as coisas serão diferentes. No entanto, quando há revolta, esta recai sobre a família, os profissionais de saúde e o mundo que o cerca. Ele regride pela situação de dependência da família e equipe, buscando a negociação como saída de fora para dentro; depara-se com seu quadro clínico real e o sentimento de tristeza surge, podendo evoluir para um quadro de depressão reativa, em que os recursos egóicos são mobilizados para enfrentar esta situação. Este profundo contato com suas reais condições favorece a reunião de forças que se apropriam do seu estado emocional para dar espaço ao enfrentamento do vir-a-ser.

Rolland (1998) coloca que a ameaça da perda de um ente querido, com a instalação de uma doença grave para as famílias, compara-se com a morte efetiva de um de seus componentes. Vemos que a possibilidade iminente de morte, num prazo incerto, com dificuldade de sobrevivência e necessitando de intervenção médica rápida e eficiente para garantir a vida, desafia os familiares a manterem a esperança de conviver com um elenco de sentimentos que interferem na dinâmica familiar, ao longo do tempo, como ansiedade, raiva, ressentimento, culpa, exaustão, tristeza, desapontamento, desespero, solidão existencial, sentimentos alternados entre a esperança e a simples descoberta do prazer de viver em sua cotidianidade.

A doença grave é sentida como um mal de que nem todos conseguem escapar, da morte ou de seqüelas. Ela faz sofrer pela luta acirrada pela sobrevivência, uma vez que favorece a melhora, mas não a cura, e o risco de morte é uma constante. A qualidade de vida passa a ser perseguida, reconhecida e legitimada pela trajetória calcada pelo sofrimento.

Rolland ainda aponta a influência dos estágios do ciclo de vida no processo de perdas antecipadas. Os cônjuges mais jovens e os familiares sentem-se privados dos sonhos, expectativas e projetos de um tempo de vida prolongado, uma vez que nesse estágio e grupo social, a morte está lançada para um futuro distante. Com a doença grave de um dos cônjuges, o

ciclo de vida familiar muda de forma considerável e é possivelmente encurtado. Sabemos que uma doença grave, no início do casamento, é estressante, pois os nubentes estão construindo a base do seu relacionamento numa perspectiva em longo prazo.

Portanto, o tipo de doença e o momento da perda antecipada influenciam na atitude dos cônjuges frente à ameaça de seus projetos de vida. À medida que o casal estabelece a relação conjugal, o (a) parceiro (a) do cônjuge doente precisa de informações a respeito da doença, que podem ser boicotadas por temores relativos à deterioração, abandono e morte, temas difíceis de serem encarados pelos cônjuges (ROLLAND, 1998).

Para o enfrentamento de um diagnóstico sem possibilidades terapêuticas para a cura, restando apenas os cuidados paliativos - que são as atenções da equipe multidisciplinar direcionada para o bem estar do paciente no seu estágio terminal – o paciente e sua família passam de forma processual pelos estágios de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, ainda, nessas fases a esperança circula como energia vital, perdendo seu sentido no momento de plena aceitação da finitude (KÜBLER-ROSS, 1960).

Segundo a autora, é de extrema importância ter a família como parceira, para ajudar o paciente na sua atitude frente à doença grave e repentina, pois podem ocorrer mudanças na dinâmica familiar, tendo um dos cônjuges que assumir funções, papéis, atitudes, responsabilidades antes compartilhadas. Além disso, o núcleo familiar pode vivenciar desamparo, ressentimento, sentimento de perda antecipada, impotência por ser lançado numa situação desconhecida, com a mudança da convivência compartilhada a dois.

É interessante considerar que o paciente fora de possibilidade terapêutica para cura não mergulha no tema da morte o tempo inteiro e a família também não. Assim, os familiares necessitam reabastecer as forças, através de espaços que proporcionem a revitalização das suas energias e intercalando os cuidados com a pessoa doente. Portanto, são muito comuns, as

atitudes de rejeição ou fuga da realidade hospitalar ou mesmo internações domiciliares, denotando o cansaço, estresse, sobrecargas em lidar com a finitude da pessoa querida.

Como refere Pinkus (1988), os mecanismos de defesas mais apresentados pelos doentes são a caracterizada regressão pelo estado de dependência real das pessoas e perda da autonomia desencadeando atitudes infantis. Observamos formação reativa, principalmente em doenças graves e crônicas, onde a ferida narcísica encontra-se aberta. O paciente apresenta atitudes agressivas junto aos familiares e profissionais de saúde e a negação pode ser parcial ou total, expressando-se pela forma como o paciente convive com a doença, as limitações e o tratamento.

Tendo em vista que as pessoas à espera do transplante hepático vivenciam um freqüente limite entre a morte e a cronicidade grave, elas apegam-se à chance de viver cronicamente com a doença através do transplante.

Concordamos com Uryn (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 pessoa de forma física e emocionalmente. Com a indicação do transplante, emerge o sentimento onipotente de que este procedimento proporcionará um renascer para uma outra vida.

Segundo Romano (2001), o espaço psicoterapêutico torna-se salutar para elaborar a espera cirúrgica e pós-cirúrgica dos sentimentos emanados, como o medo da dor e da morte. A rejeição que acompanha toda a trajetória do pré, trans e pós-transplante, é mais acentuada nos primeiros meses, sempre presente quando surge qualquer sintoma físico. São temas que precisam ser compreendidos e aceitos para perderem sua força fantasmática.

A autora refere, também, que é necessário orientar o paciente e familiares acerca dos recursos psicológicos do grupo familiar para enfrentar a situação da espera e pós-cirurgia

favorecendo um momento de reflexão acerca da vida e da morte, em que podem repensar, juntos, como redimensionar sua existência no grupo familiar e na sociedade.

O período de espera, quando prolongado, resente a família e o paciente, podendo levá-los a perder a energia vital, a harmonia interna e externa, gerando desesperança. O sentimento de abandono e solidão é intensificado por parte dos familiares que estão distantes de sua cidade, longe de parentes e amigos. Nesse período, é fundamental o apoio da equipe, grupos de família e pacientes, para trocarem informações, orientações, fantasias, temores e afetos. Na nossa prática, o encontro de casais tem favorecido um momento de apoio, expressão de sentimentos, possibilitando a revitalização do vínculo conjugal (ROMANO, 2001).

A fase de espera do transplante hepático é extremamente desgastante. Não raro há o surgimento de sentimentos de culpa, pelo fato da dependência do paciente em relação à morte de outra pessoa, para conseguir o órgão que tanto necessita. 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, por apresentarem interesse mórbido pelos sangrentos noticiários divulgados pela mídia. Decepcionam-se quando as convocações ou chamadas telefônicas ocorrem e o transplante não é concretizado, caracterizando-se 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.

House e Thompson (1998) clarificam que é comum a reação de ajustamento com sintomas depressivos e ansiosos, distorção da imagem corporal quando o paciente toma conhecimento de que um órgão do seu corpo não funciona e precisa ser substituído. A vivência de sentimentos ambivalentes em relação à aceitação do procedimento ocorre nos primeiros momentos. O paciente sente-se pressionado pela idéia de que não pode perder essa oportunidade de melhorar sua qualidade de vida e isso causa bastante ansiedade.

Sabemos que o impacto do diagnóstico, o medo da cirurgia, o medo da morte, a reação com o recebimento de um órgão de um doador vivo ou limite exerce influências sobre todo o sistema familiar.

Rolland (1995) ressalta que a família é a principal fonte de acolhimento para o paciente, sendo o continente de angústias, decepções e sentimentos ambivalentes, necessitando de um trabalho de apoio e orientação para que os familiares não desistam de planos e projetos traçados em conjunto e individualmente.

Caiuby e Karam (2005) apontam que a doença crônica exige que a aderência ao tratamento e à qualidade de vida sejam prioridades para paciente e familiares, sendo necessários a constatação da doença e a percepção de seus limites. Segundo as autoras, para facilitar o processo de adaptação, as habilidades pessoais como: paciência, determinação, perseverança e criatividade são aliadas importantes nesse processo. O comportamento de pouca cooperação, sentimentos de impotência, raiva e angústia são recorrentes nesses pacientes, e exigem da família ou cuidador e equipe de saúde atitudes compreensivas, tendo em vista que este fenômeno psíquico é inerente ao adoecimento crônico.

Acreditamos que a consequência da doença crônica vivida pelo casal encerra várias questões como seqüelas físicas e psíquicas, perdas financeiras, afeto direcionado ao cuidar, tempo integral voltado para questões do tratamento e suas limitações, principalmente quando se trata de um paciente crônico grave, que aguarda uma solução para transformar sua vida, tirando-o de uma situação de morbidez, impotência, despersonalização e espreita da morte para um salto qualitativo em sua vida, como é o caso das pessoas em lista de espera de transplante hepático. Desta forma, o grande suporte é a família, que se torna continente de todas as dificuldades e soluções.

Segundo Atkinson, Stewart, Gardener (1980), as fontes mais freqüentes precipitadoras de ansiedade na família são a súbita e inesperada instalação da doença, o desconhecimento do diagnóstico, tratamento, a separação dos amigos e do seu ambiente. Temos como consequência mudança nos papéis e funções dos membros da família exigindo uma reorganização do sistema familiar. Observamos, na prática, que a mulher, esposa, mãe, avó, tia, madrinha, amiga geralmente se disponibilizam a cuidar e refazer sua rotina em função da pessoa que adoece.

Burd (2004) aponta que a compreensão da família sobre as circunstâncias da doença e o estímulo efetivo é essencial para a adesão do paciente ao tratamento, como também ela deve ser compreendida em sua experiência única, tendo a equipe de saúde como parceira para instrumentalizar os recursos familiares, de modo que se mantenha a organização e a inserção social, evitando-se discriminação, isolamento e sofrimento psíquico.

Para Barros (2004), a família é reconhecida como a maior prestadora de cuidados a seus membros, pois identifica sinais de alarme, procura recursos, auxilia no tratamento buscando uma melhor qualidade de vida, apóia o enfermo na luta para resgatar o equilíbrio interior. Desta forma, cabe aos profissionais de saúde apoiar, fortalecer e orientar a família, quando esta estiver fragilizada, numa atitude preventiva que favorece a abertura para uma experiência de perda, enlutamento, enfrentamento do novo respeitando-o, conhecendo o limite de suas potencialidades e a do outro.

Halm et al (1993) salientam que, para proporcionar uma assistência à família, a atitude da equipe de saúde frente à doença deve ser de transparência, clareza nas informações acerca do paciente, escuta empática, afetuosa. Normalmente estas atitudes contemplam as necessidades do grupo familiar. Acreditamos que a intervenção psicológica deva ser interdisciplinar, abrangendo os aspectos biopsicossociais da família e do paciente numa proposta individual e/ou grupal.

Concordamos com Cobb (1976), que descreve a dinâmica do suporte social destacando como elementos fundamentais trocas afetivas, cuidados mútuos e comunicação precisa e sincera entre as pessoas. Esses elementos favorecem ao indivíduo um sentimento de acolhimento e apoio que fortalece o Ego e eleva a auto-estima.

Na nossa realidade, os grupos de reflexão possibilitam o compartilhamento, trocas de experiências que ajudam os pacientes a se conhecerem e reconhecerem também nos outros elementos que favorecem o lidar cotidiano do seu momento existencial.

Como assinala Filho (2004), cada família deve ser entendida em sua experiência única, acolhida na dor de vivenciar o sofrimento das pessoas as quais dedicaram o “holding¹” e nós acrescentaríamos que o casal também.

Assim, ressaltamos a importância do profissional de psicologia clínica hospitalar, em buscar mecanismos que permitam um atendimento, em “setting íngreme²”, em que as teorias sirvam de caminho para alicerçar uma prática circunstanciada de elementos novos e desconhecida que desafiam a atitude ética do profissional do comportamento, envolta pelo fazer interdisciplinar cotidiano, objetivando compreender e atender às pessoas em seu processo de adoecer.

Os autores consultados não referem especificamente os estudos com casais em situação crônica grave, com tempo de vida limitado, a depender de transplante hepático.

Então, somos desafiados a encontrar caminhos que coloquem a psicologia numa posição reflexiva, crítica, mas, sobretudo fundamentada na condição de acolher casais e familiares que sintam como as qualidades de vida e de morte estão juntas, construídas a partir de uma subjetividade. Como nos assinala Safra (2004), a clínica contemporânea exige do profissional

¹ Holding – Conceito utilizado por Winnicott que significa sustentar, conter, dar suporte, cuidado, compreender empaticamente e intuitivamente as necessidades do outro.

² Setting íngreme – designamos esse termo para pontuarmos o setting clínico hospitalar que é invadido pelos procedimentos da equipe de saúde; estrutura física do local geralmente compartilhada com outros pacientes e familiares, além da condição física do paciente, exigindo do profissional de saúde mental criatividade para estabelecer um setting cuja morada ética esteja fundamentada no encontro da escuta do sofrimento do outro.

uma escuta centrada na dor do paciente, sem reduzi-la ao foco psíquico desarticulado da sua historicidade imersa na cultura e na natureza.

Continuaremos nossa caminhada na intenção de compreender o doente e a doença hepática; para tanto abordaremos, no próximo capítulo, as doenças do fígado que acarretam a necessidade do transplante hepático, bem como as condutas e tratamentos prescritos para as pessoas nesta situação.

3. A DOENÇA HEPÁTICA E O TRANSPLANTE DE FÍGADO

3.1. Os mitos relacionados ao fígado

Para compreender os aspectos físicos e psíquicos referentes ao fígado, acreditamos que seja interessante iniciar falando das crendices e mitos que nos foram repassados, uma vez que eles compõem o universo do nosso imaginário. Iniciaremos com uma história infantil muito interessante, de Ferreira (1996), que nos conta a seguinte fábula no Reino do Papa-Figo:

Joca, um menino de uns dez anos, despertou o interesse pelo referido mito observando as mães, no final da tarde, recolhendo seus filhos soltos na rua, sempre comentando a existência do Papa-Figo - criatura cabeluda, unhas enormes, orelhas grandes e que se alimentava unicamente do fígado de crianças. Elas comentavam, entre si, que os seus antepassados diziam que ele tinha vindo de uma família numerosa e muito rica, mas que a doença de virar bicho foi acabando com toda família. Mas ainda hoje ele existe, rouba crianças para matar e tirar o fígado.

Enquanto as mulheres conversavam, os meninos corriam rua abaixo, rua acima e elas chamavam os filhos de teimosos e os ameaçavam com a hora do Papa-Figo. Joca, intrigado, foi visitar seu velho amigo Anselmo, falou de sua inquietação e desejo de desvendar o mito do Papa-Figo, e encontrar seu amigo Neco, que havia desaparecido devido aos maus tratos de seu pai. O velho Anselmo, apesar de relutar, contou que quando era jovem batia no seu filho e exigia que ele trabalhasse na roça, impedia que fosse à escola e, em um belo dia, ele sumiu. Anselmo revela a Joca que tinha ligação com o Papa-Figo, mas não poderia contar-lhe, mas contribuiria apenas com pistas e amuletos para enfrentar os infortúnios e descobrir o Reino do Papa-Figo.

Então, após passar por perigos e trapaças, Joca e seus três amigos encontram o Reino do Papa-Figo: lugar encantado com brisa leve, manto verde, grama gostosa para brincar, uma grande roça com milho verde, mandioca, feijão, arroz, macaxeira. Em outro local, um pomar com muitas

frutas: araçás, goiabas, melancias, canas-caianas, abacaxis, laranjas e eles provaram de tudo deste lugar maravilhoso. E lá Joca encontrou seu amigo Neco e se abraçaram.

O senhor que coordenava o local chamou as crianças e se apresentou como o Papa-Figo. Disse que as pessoas na cidade assim o chamavam por trazer as crianças infelizes para aquele lugar, pois era o filho de Anselmo, que foi resgatado por um senhor idoso que lhe apresentou esse reino e não quis mais voltar para casa, pois ali aprendeu a ser tratado com amor e não com pancadaria.

Anselmo contou às crianças que ali estavam como oferecia o espaço para elas, que sofriam em suas casa e na rua. Porém não prendia ninguém nem os forçava a morar neste local, pelo contrário, elas faziam a escolha entre permanecer ou voltar ao lugar de origem, o que não acontecia com grande frequência, pois a maioria não retornava por descobrir uma família que jamais tivera.

Entendimento da história: a lenda do Papa-Figo é utilizada como uma forma de limite, e tentativa de distanciar as crianças de pessoas desconhecidas com o intuito de preservá-las de situações de risco. Com esta atitude fica inviabilizado o conhecimento de outros espaços e formas de convivência cultivando a discriminação e as desigualdades hoje cada vez mais acentuadas, projetando no Reino do Papa Figo todas às mazelas sociais sem procurar conhecer e aprofundar o desconhecido.

Na história, vemos uma necessidade de castigar, reprimir e conter as crianças através do medo, usando um personagem que, possivelmente, irá agredir e retirar um órgão importante provocando sua morte. E, ao mesmo tempo, a longevidade do personagem que sobrevive através da retirada forçada do fígado, alimentando no imaginário do doador e do receptor, sentimentos diversos como injustiça, medo, culpa, entre outros.

O receptor, em lista de espera, convive com o constrangimento de aguardar situações que provoquem a morte do outro para sua sobrevivência, dissociando, muitas vezes, o processo do morrer de toda uma conjuntura biopsicossocial que não pertence exclusivamente à ordem do desejo e das crenças populares. Estas são algumas conclusões que podemos tirar dessa história, ficando a cargo do leitor ampliar reflexões e críticas.

Com relação às crenças populares, ainda vamos encontrar referências ao fígado, como, por exemplo: “ficar verde de raiva”, “desopilar o fígado”, “comer seu fígado” são formas de ligar os sintomas com aspectos psíquicos. O fígado está relacionado a várias fantasias como: café faz mal, fígado forte não fica bêbado; algumas reações que dão má digestão, ressaca, dores de cabeça são atribuídas ao fígado, quando, na realidade, são originados de outros processos orgânicos.

De acordo com Soares (1994), outro mito relacionado ao fígado encontra-se na mitologia grega, assim descrita: Prometeu, um Deus grego, foi punido por Zeus, por ter levado o Fogo (a Mente) à humanidade, sem que esta estivesse preparada. Como castigo, Prometeu foi acorrentado no cume de uma montanha e todos os dias a Águia lhe devorava o fígado (sede das paixões, convertida por Zeus, Héstos e Quiron; em ideais do todo). No entanto, como Prometeu era imortal, a cada noite o fígado voltava a crescer.

Acreditamos que a mitologia apresenta o simbolismo do fígado como processo psicológico do desejo harmonizado ou em desequilíbrio. Como assinala Ramos (1994), a pessoa doente do fígado apresenta sintomas de impotência física e sexual, desinteresse pela própria vida, perde a noção do aqui e agora, alteração do sono e do apetite.

Portanto, segundo e a autora a causa moral da doença é não saber a qualidade e a quantidade do que se quer. Com isto, a pessoa, para preservar a saúde, deve controlar seus pensamentos, emoções e paixões porque é avisada, pelo seu próprio fígado, que as emoções estão lhe fazendo mal.

Compreendemos que o fígado, no imaginário e no simbólico, é um órgão que sofre com o desequilíbrio das paixões, impulsos, desejos, emoções de raiva, mágoa e ressentimento que precisam se harmonizar para não adoecer a pessoa como um todo, enfim, este órgão em sofrimento representa o sinal de desarmonia pessoal.

Na contemporaneidade, a medicina, diferente da história de Joca, encontra diversas saídas para as pessoas com doenças hepáticas, em estado fulminante e terminal.

Consideramos importante relatar a história do transplante hepático, para marcar no leitor a importância de um processo de conquista que envolve o compromisso com a vida, que tem contribuído para salvar pessoas e, no momento, depende de doações.

O transplante hepático tornou-se a indicação mais alvissareira dos últimos tempos, para pacientes com doenças hepáticas de quadro agudo e grave. Segundo Pereira, Gama, Lima, Andrade (2001), o primeiro transplante foi realizado por Thomaz Starzl em Denver, EUA, em 1963, o que necessariamente não garantiu o sucesso da técnica hoje consolidada. Foram vários fatores que influenciaram na sua evolução, como o aprimoramento da técnica cirúrgica, novos medicamentos imunossupressores, métodos mais eficazes de conservação de órgão, melhor compreensão e controle dos fenômenos imunológicos.

A utilização clínica da Ciclosporina em 1980 reacendeu a chama da eficácia dos transplantes hepáticos que se disseminaram por todo o mundo. Na América Latina, a equipe do professor Silvano Raia realizou o primeiro transplante hepático com sucesso, incluindo o Brasil nesta evolução – ação científica no ano de 1985.

Como afirmam Garcia, Pestana, Ianhez (2006), em 1985, a mesma equipe realizou o primeiro transplante hepático do mundo em intervivos, técnica utilizada retirando parte do fígado do doador e implantando no receptor, havendo total recuperação do doador vivo. Em consequência da evolução dos vários procedimentos de transplantes, em 1996, foi realizados no

Hospital Sírio-Libanês o primeiro transplante com fígado bi-partido (Split), cujo procedimento é a divisão do fígado do doador cadáver em duas partes, onde uma parte é implantada em uma criança e a outra em um adulto, que estão em lista de espera.

Em março de 1997, foi realizado no HC-FMUSP o primeiro transplante em dominó, em que o paciente inscrito na lista de espera com Paramiloidose Familiar (PAF), recebeu o fígado do doador cadáver e doou o seu para ser implantado em outra pessoa na lista de espera, em estado de gravidade avançada, que não se beneficiaria com a espera do transplante.

Como assinalam Raia e Massarollo (2001), um dos fatores contribuintes para o desenvolvimento do transplante foi a criação da Central de Transplante, inicialmente em São Paulo, seguida pelos demais Estados do País. A iniciativa do Sistema Único de Saúde (SUS) credenciando o transplante para hospitais públicos e universitários, colaborou com o desenvolvimento e acompanhamento técnico dos grandes centros transplantadores.

A grande dificuldade tem sido a escassez de órgãos, observada em todo território nacional. A Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), fundada em dezembro de 1986, desenvolve políticas e implementa ações no País, trabalhando na orientação da população em geral, incentivando a doação de órgãos e os benefícios do transplante.

Uma das grandes dificuldades encontradas para a doação são os fatores culturais, sociais e educacionais que têm favorecido para um menor número de realização de transplantes. Não associamos esses fatores apenas à possível população doadora, mas à sociedade de maneira geral, com precárias condições de trabalho das Centrais de Transplante; receptividade dos profissionais de saúde, as dificuldades de absorver os avanços tecnológicos e a cultura de um novo olhar sobre a pessoa que está morrendo, como também às políticas de saúde estaduais voltadas para desenvolver ações que priorizem a valorização da vida humana.

Enfim, são aspectos multifatoriais que as equipes têm enfrentado para dar continuidade a seus programas de transplantes. As alternativas encontradas para dar suporte a este procedimento, como apontam Garcia, Pestana, Ianhez (2006), foi a criação de várias associações de pacientes e organizações não governamentais como a Aliança Brasileira pela doação de órgãos e tecidos - ADOTE, Associação Brasileira dos Transplantados de Fígado e Portadores de Doenças Hepáticas - Transpática, Doe vida, entre outros, que têm atuado na área de informação e divulgação do tema doação de órgãos e tecidos.

Segundo Lacerda, Maia e Sette (1994), o primeiro transplante hepático do Nordeste do Brasil foi realizado no ano de 1993. No ano de 1999, a equipe do Dr. Lacerda realizou o primeiro transplante hepático no Hospital Universitário Oswaldo Cruz, da Universidade de Pernambuco – UPE. Desde então, implantou o Serviço nesta instituição com pioneirismo, aprimoramento técnico e resultados promissores.

Desta forma, possibilitou a implantação desse Serviço em outros estados da Região Nordeste, tornando-se referência em todo Brasil, garantindo às pessoas na lista de espera em Recife-PE e na Região Nordeste, a possibilidade de acreditar em melhores dias, mesmo numa região pobre e ainda carente de conhecimento. Mas aprendemos que com trabalho, determinação, respeito e espírito de equipe se conseguem resultados equiparados a outros estados. Assim sendo, chegamos ao ducentésimo transplante até agosto de 2007.

Para ajudar na realização desse empreendimento, temos como parceria a Associação Pernambucana de Apoio aos Doentes de Fígado de Pernambuco - APAF-PE -instituição sem fins lucrativos, sustentada por doações e voluntários, alguns deles transplantados, e seus familiares, que têm se empenhado em prestar assistência aos pacientes em lista para os transplantes hepáticos, coordenados por Nailda Valença e sob a Presidência do Professor Cláudio Lacerda.

Acreditamos que a bravura e a competência da coordenação têm sido alicerces valiosos para garantir a sustentação de um programa de tamanho porte, como é o caso do Transplante de Fígado realizado em Recife, que tem se preocupado não apenas em utilizar técnicas bem-sucedidas, mas acolher pessoas que buscam um ressignificado para sua existência perpassada pela doença e vigência de morte.

3.2. Características do fígado e suas anomalias

Após transitarmos pelos aspectos culturais, 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 nutriente, fabrica a bile e a uréia, 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.

O fígado pode sofrer alterações através da inflamação hepática, denominada hepatite. Silva (2001) a define como inflamação do fígado, mas abrange outras alterações do hepatócito, inclusive necrose, que podem ser responsáveis por manifestações clínicas, como icterícia (pele amarela), astenia e outras manifestações sistêmicas. As inflamações denominadas de hepatite, causadas por vírus, têm no fígado o lugar ideal para se multiplicarem.

Esse órgão também pode ser lesionado por substâncias como álcool, que é considerado seu maior agressor, ingestão de remédio por conta própria, que pode causar desde a intoxicação à falência do órgão. Como já dissemos, as infecções como a hepatite, que ocasiona destruição das células hepáticas (hepatócitos), podem levar a uma condição chamada cirrose (ocorre quando

danos repetidos no fígado resultam em várias cicatrizes disseminadas, onde o tecido fibroso substitui o espaço de células funcionantes). As hepatites virais crônicas são causa comum da cirrose hepática. A ascite (grande volume de água no abdome) é um dos sintomas clínicos decorrente da cirrose.

Como o fígado é um órgão que sofre em silêncio, sua reação é tardia e, conseqüentemente, a doença é diagnosticada em estágio avançado. Um dos sintomas freqüentes nos pacientes com insuficiência hepática é a Encefalopatia Hepática, que Esquivel e Villota (2001), definem como uma síndrome neuropsiquiátrica, na qual existe deterioração das funções mentais, com sinais e sintomas neurológicos flutuantes e alterações eletroencefalográficas específicas, num contexto de insuficiência hepática aguda ou crônica.

Explicitando estas manifestações clínicas, temos alterações na conduta, no intelecto, labilidade emocional, alterações ou inversão do sono, modificações no apetite. Com esses sintomas exacerbados e não se corrigindo temos, assim, as causas da encefalopatia, que se apresenta com quadro clínico de confusão mental, letargia, apatia, bradilalia (caracterizando-se pela lentidão da fala), e alterações francas no eletroencefalograma, podendo ir desde uma forma subclínica até o coma e à morte.

Sabemos que as patologias do fígado são várias. Segundo dados da OMS, 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 e 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).

Para atender ao objetivo da pesquisa, enumeramos as seguintes patologias:

Vírus da hepatite C - como referem Monteiro, Carrilho, Freire, Morleey, Veloso, Barros (2006), reside na capacidade de causar lesão hepática progressiva e insidiosa na maioria das pessoas infectadas. Um dos fatores agravantes é o uso simultâneo do álcool.

O tratamento é feito com substâncias como o Interferon, combinado a drogas antivírus, para estimular as defesas do corpo e inibir a multiplicação dos micróbios dos tipos B e C, a fim de diminuir a atividade da doença e, provavelmente, reduzir a ocorrência da cirrose e do hepatocarcinoma. Esse tratamento tem suas limitações, restrições e reações.

A Hepatite C se torna crônica em cerca da metade das vítimas; o contágio se dá principalmente pelo sangue. E, infelizmente, por enquanto não há imunizante. A prevenção é evitar situações em que possam expor o sangue contaminado, como compartilhar seringa e alicate de unhas.

O vírus da hepatite B (VHB) - segundo Silva e Pinho (2001), pode ser detectado no sangue e em seus derivados, na saliva, sêmen, secreção vaginal e em líquido seroso de úlceras cutâneas. Os grupos de alto risco incluem trabalhadores na área de saúde, pacientes hemodialisados, hemofílicos, homossexuais, prostitutas, viciados em drogas, leprosos, imunodeprimidos e os que têm contato com portadores do Vírus da Hepatite B.

Cerca de dez por cento das pessoas que contraem o vírus B, adquirido por meio de contato com sangue contaminado e relações sexuais, não conseguem se livrar dele. O vírus da Hepatite B aumenta o fígado, provoca irritação e, às vezes, cicatrização. Passa um longo período, cerca de dez anos, encubado, mas apresenta alguns sintomas similares: a gripe, perda de apetite, dor no estômago, febre e desarranjo.

Para diagnosticar os sintomas é necessário exame específico. É uma doença crônica e, a médio e ou longo prazo, pode danificar a glândula. Para sua prevenção, temos vacina, além da prática do sexo seguro e evitar contato com sangue contaminado.

Doença de Wilson ou a degeneração hepatolenticular, como definem Cançado, Barbosa, Dias (2001), é uma moléstia de caráter autossômico e recessivo, em que um distúrbio primário do metabolismo do cobre, localizado no fígado, leva ao acúmulo desse metal, inicialmente no hepatócito e, posteriormente, em diversos órgãos e tecidos, em particular, cérebro, córnea e rins. Pode afetar povos formados por pessoas com alto grau de consangüinidade.

O quadro clínico apresentado é o comprometimento hepático, devido ao acúmulo do cobre desde os primeiros anos de vida. A lesão hepática pode se expressar através de hepatite aguda, hepatite fulminante, hepatite crônica ativa e cirrose hepática. O agente precipitador para o início agudo da forma hepática é desconhecido. Apresenta anormalidades neurológicas predominantemente motora representada por distúrbios do movimento.

Hepatite Aguda Criptogênica – descrita por Paraná (2001), apresenta quadro clínico semelhante a qualquer outro tipo de hepatite por vírus hepatotrópico.

Falência Hepática Fulminante - para Capacci, Ribeiro, Strauss (2001), a falência hepática fulminante (FHF) é definida como lesão aguda grave, com encefalopatia, em pacientes sem doença hepática prévia. É de mau prognóstico, sendo condição clínica secundária à necrose hepatocelular extensa, de etiologia variada, evoluindo com alta mortalidade.

As possibilidades de êxito na decisão de se fazer o transplante hepático dependem muito da eficácia das medidas de suporte clínico e do estabelecimento de um diagnóstico seguro. O prognóstico varia de acordo com as diferentes etiologias (PEREIRA, 1998).

Síndrome de Budd-Chiari – segundo o mesmo autor (1998), o transplante de fígado tem sido usado no tratamento de alguns pacientes portadores de trombozes das veias supra-hepáticas, seja na variante primária, seja na secundária, há distúrbios da coagulação sangüínea. O transplante é indicado principalmente nas formas crônicas como cirrose, ascite intratável e hemorragia digestiva.

Hepatite Auto-imune - como classificam Cançado, Farias, Bittencourt (2001), é uma doença inflamatória crônica do fígado de etiologia desconhecida, que acontece preferencialmente em mulheres. Ocorre uma destruição progressiva do parênquima hepático e, na ausência de tratamento imunossupressor, evolui, freqüentemente, para cirrose.

A enfermidade, em geral, tem um curso progressivo para cirrose hepática e, raramente, entra em remissão espontânea. Em pacientes com descompensação hepática, como a ascite, justifica-se a indicação do transplante hepático.

Cirrose Biliar Primária – as manifestações clínicas são o prurido refratário e intolerável, letargia intensa, osteoporose progressiva e as complicações da doença hepática entre outras.

É uma doença de evolução lenta, possibilitando preparo mais adequado do paciente, é considerada como uma excelente indicação para o transplante de fígado (PEREIRA, 1998).

Colangite Esclerosante Primária - Martins (2001) a conceitua como uma doença progressiva colestática crônica, caracterizada por inflamação e fibrose obliterante progressivas das vias intra e extra-hepática, evoluindo até o óbito por cirrose biliar secundária, insuficiência hepática ou colangiocarcinoma. A real etiologia permanece desconhecida, porém as evidências sugerem a participação do sistema imune. Os sintomas mais freqüentes são prurido e fadiga, sendo o quadro clínico insidioso. O transplante é o tratamento de escolha quando o paciente está no estágio terminal da doença.

Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) - Monteiro, Carrilho, Freire, Morleey, Veloso, Barroso (2006) referem que é uma doença também chamada de “doença dos pezinhos” por, geralmente, se iniciar por fenômenos de polineuropatia periférica nos membros inferiores. Ela constitui outra das indicações recentes para transplante hepático. A PAF desenvolve-se como uma doença metabólica, sem lesão hepática. O defeito que conduz à doença, a produção de uma proteína anômala a TTR – MET 30 (transtirretina metionina 30), ocorre no fígado, que produz cerca de 95% dessa proteína. Assim, a remoção do fígado, anatomicamente normal, susta a evolução da doença. Com estes pacientes, realiza-se a técnica do efeito dominó, onde ele recebe o fígado do doador limite e o seu é implantado no receptor da lista.

Esquistossomose Mansonii Hepatoesplênica Descompensada - (EMHE) trata-se de doença própria de algumas regiões subdesenvolvidas ou em desenvolvimento, ocorre em até cerca de 10 % dos pacientes em regiões endêmicas (rurais próximas a rios), podendo evoluir, com o tempo, para fibrose hepática.

Entre as possíveis complicações para a evolução do quadro clínico estão as hemorragias digestivas maciças ou recidivantes, as hepatites crônicas B e C associadas, o alcoolismo, a

desnutrição e, talvez, as alterações vasculares intra-hepáticas da própria doença. O transplante hepático passa a ser, pois, uma opção terapêutica para alguns desses pacientes (PEREIRA, 1998). Vale salientar que tais pacientes são prejudicados com o novo critério de gravidade que falaremos mais adiante.

Tumores Hepáticos – para Carrilho, Alves, Mello, Vezozzo (2001), o tumor é um Carcinoma Hepatocelular, quando é uma neoplasia constituída de células derivadas do hepatócito ou que se assemelham a ele. Encontram-se evidências de que alguns agentes como o vírus da hepatite B e o vírus da hepatite C podem interferir imediatamente na patogênese molecular do carcinoma hepatocelular, principal neoplasia maligna do fígado, em vista das elevadas taxas de recorrência. O diagnóstico em geral, ocorre em fase avançada de desenvolvimento e, freqüentemente, está associado à cirrose hepática. A opção terapêutica radical e ideal é o transplante de fígado, porém, sua indicação está limitada àqueles pacientes com nódulos solitários de cinco centímetros, ou com três nódulos tumorais, todos menores que três centímetros.

Em virtude da escassez de órgão e longa espera, os doentes portadores de neoplasia hepática, incluídos na lista para transplante, realizam algum tipo de tratamento que reduza o crescimento tumoral. Tem-se, assim, utilizado químio-embolização hepática (procedimento médico que utiliza substância química, - diretamente no tumor, - para alcançar sua redução. Tal procedimento ocasiona efeito colateral como, por exemplo, a debilidade física) de acordo com indicação médica específica. Embora de alcance restrito, esse método pode reduzir o crescimento do tumor e aumentar a possibilidade do paciente realizar o transplante com a doença localizada somente no fígado.

3.3 A Trajetória do paciente para o transplante hepático

Como referem Machado, Bacchella, Abdala (2006), em 15 de março de 2002, o Brasil, através do Ministério da Saúde, publicou uma portaria MS nº 541 estabelecendo os critérios mínimos para inscrição de pessoas na lista de espera de transplante hepático, que se baseava na ordem cronológica de inscrição na Central de Transplante, sem considerar a gravidade dos pacientes, exatamente o contrário do que ocorria nos EUA, onde o processo de listagem se baseava no critério de gravidade da doença hepática. Esta gravidade é avaliada por um modelo para prever a mortalidade na lista de espera. Ele foi proposto por Kamal et al (2001, in ABDALA; BACCHELLA; MACHADO, 2006) denominado MELD (Model for End Stage Live Disease) e consiste em um cálculo matemático, envolvendo três variáveis: bilirrubina, creatinina e tempo de protrombina expresso em INR (International Normalized Ratio). Vários estudos provaram que esse modelo é válido para a determinação de risco de mortalidade na lista de espera dentro de três meses, e passou a ser utilizado no Brasil, para determinar a colocação de fígado, a partir de 29 de maio de 2006, através da Portaria 1.160, do Ministério da Saúde.

Este tipo de inscrição não contempla algumas doenças específicas que têm a sua gravidade, pois não conseguem ser medidas pelo modelo matemático, como por exemplo, síndrome de Burd-chiari e Esquistossomose Mansonii Hepatoesplênica Descompensada (EMHE). Favorece basicamente o transplante de pessoas portadoras de tumores.

Atualmente a seleção para entrada na lista de transplante investiga as contra indicações que podem ser de caráter absoluto ou relativo. De acordo com Pereira (1998), consideram-se de caráter absoluto os tumores malignos hepáticos com metástases extra-hepática, sepse extra-hepatobiliar (que pode ser abolida), moléstias cardiopulmonares severas e a AIDS.

Entre as relativas estão as hepatopatias avançadas do tipo vírus B e C, com replicação viral ativa, esquistossomose mansonii heptoatoesplénica descompensada com hipertensão

pulmonar, trombose da veia porta, positividade para HIV, paciente com relutância em aderir ao programa do transplante hepático, aqui se incluindo o doente com dependência química. Estes são avaliados e acompanhados sistematicamente pelo serviço de psicologia e psiquiatria.

Os aspectos psiquiátricos e psicossociais observados na seleção ao transplante, de modo geral, que interferem na indicação do procedimento são: dependência de drogas, psicoses com grande comprometimento cognitivo e história pregressa de não aderência a tratamentos anteriores. Como também quadro psiquiátrico como transtorno de personalidade, quadros de ideação suicida persistente (ZIMNANN; GARCIA, 2002).

De acordo com Baia e Mollo (2001), o objetivo da Avaliação Psiquiátrica é detectar eventuais distúrbios, diagnosticá-los e tratá-los; informar à equipe multidisciplinar para melhor atender ao paciente.

A Avaliação Psicológica consiste numa investigação a respeito do funcionamento psíquico do paciente, no que diz respeito à sua estrutura e dinâmica de personalidade. O autor acima relaciona os aspectos emocionais e cognitivos, a relação do paciente com a doença, com sua história de vida e a relação médico-paciente. Esses são os elementos preponderantes para a adesão ou não ao tratamento. É realizada por meio de entrevistas e, eventualmente, por aplicação de testes projetivos e de inteligência.

Os pacientes considerados inaptos psicologicamente para o transplante são: alcoolistas em atividade, sem predisposição para o tratamento, psicóticos, deprimidos crônicos, com dificuldade de aderir a qualquer plano de vida e pacientes que não querem o transplante, tendo consciência da sua opção. Os doentes com dificuldades de assimilação, por razões cognitivas ou emocionais, são submetidos a um trabalho de preparação psicológica para ampliar sua possibilidade de análise da situação. É fundamental que o doente não se coloque como passivo, no sentido de apenas aceitar o procedimento, mas como ativo, desejando o transplante.

A avaliação dos receptores é realizada pelos Centros Transplantadores, por uma equipe multiprofissional, composta por vários profissionais como: nutricionista, hepatologista clínico, odontólogos, cirurgiões, enfermeiros coordenadores, psicólogos, psiquiatras e assistentes sociais. O propósito desta é investigar as condições gerais dos pacientes, as alterações funcionais dos órgãos e aparelhos, a causa específica da doença hepática e sua gravidade. Também precisam ser observados os aspectos psicológicos e sociais que possam influenciar na recuperação do paciente, como a aceitação da indicação cirúrgica, tratamento medicamentoso, com prioridade das drogas imunossupressoras com acompanhamento sistemático no ambulatório.

3.4 Considerações sobre as doações de órgãos

A morte encefálica é pré-requisito indispensável para a doação de órgãos. De acordo com Malta e Borba (2004), ela consiste num coma aperceptivo apresentando ausência de atividade em todas as áreas do encéfalo. Sua constatação atende um dos critérios mais rígidos do mundo, contido na resolução 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina. Geralmente a causa do diagnóstico de morte encefálica se dá por causas externas, tais como: violência urbana, acidentes automobilísticos, atropelamentos, quedas, ou por acidente vascular encefálico.

O autor explica que, na morte encefálica, o coração funciona com ajuda do respirador e de drogas vasoativas para manutenção hemodinâmica do doador, que tem o prazo máximo de 48 horas para continuar com estabilidade. Após este período, o quadro agrava-se e mesmo com todo auxílio tecnológico o coração pára de bater. Neste estado não existe nenhuma atividade encefálica e a retirada de qualquer sistema artificial ou droga, sumariamente, acarretará a parada cardíaca.

Garrafa e Pestana (2006) apontam que, em 1991, o Brasil passou legalmente a aceitar o conceito de morte como a “parada total e irreversível das funções encefálicas”. E os órgãos

puderam ser transplantados. Esta morte deve ser detectada por uma equipe diferente da equipe transplantadora e de captação.

Notamos que uma das grandes dificuldades da família é compreender que o coração que funciona não representa vida ou retorno a ela, pois durante muitas décadas aprendemos que a vida cessa com a parada cardiorespiratória. Encaramos o coração como centro da vida, mas parece que temos muito que desvendar acerca deste grande mistério que é o sopro da vida.

Garrafa e Pestana (2006), consideram que são vários os fatores para a diminuição da oferta de órgãos em todo o mundo, entre elas a falta de informação, principalmente das populações de baixa escolaridade e o fator socioeconômico.

O autor relata que entre os anos de 1997 (Lei nº 9.424, de 04 de fevereiro de 1998 MP1718/3) vigorou no Brasil a lei do consentimento presumido, através da qual o cidadão optava através de um documento de identidade a doação de órgão, que foi aceita pela grande maioria da população. Essa mesma lei não foi bem gerenciada, pois os doadores legais e os sem manifestação prévia, eram abordados da mesma forma, sempre através de seus familiares, ficando assim a cargo da família a autorização da doação.

Devido a esse e outros fatores, voltou a vigorar o consentimento requerido, em que a família é consultada para permissão ou não da doação. As campanhas de doação têm enfatizado a importância de previamente colocar para a família que destino o cidadão deseja que seja dado aos seus órgãos pós-morte.

Os autores chamam a atenção para os dilemas éticos com relação ao transplante, que são inúmeros. Suas indicações devem conter aspectos biopsicossociais que favorecem uma melhora da qualidade de vida do paciente sem discriminação de cor, raça, padrão sócio-econômico, idade, benefícios pessoais e grupais.

Temos, ultimamente, nos debatido com a questão da idade: em relação ao idoso, que tem indicação direta até os 70 anos; acima desta faixa etária terá que ser avaliado minuciosamente, inclusive consultando-se a Câmara Técnica. Temos trabalhado no sentido de desmistificar a questão da idade, até porque nossos idosos estão mais longevos, considerando que foram e continuam sendo pessoas produtivas e grandes contribuintes sociais, merecendo um olhar ampliado para esta questão onde o limite necessariamente não seja a idade cronológica. (GARRAFA; PESTANA, 2006).

Segundo refere Garcia e Zimmerman (2002), geralmente a família de um paciente com morte encefálica acredita que, de alguma maneira, seu familiar continuará vivendo em outra pessoa e que proporcionou uma nova vida para alguém.

House e Thompson (1998) alertam para o surgimento de problemas que podem aparecer se a família do doador tentar descobrir a identidade do receptor, com o objetivo de acompanhá-lo após o transplante. A atitude da equipe transplantadora é apenas de informar o sexo e a idade do doador.

No nosso serviço temos o cuidado de proteger o receptor da tentativa prematura na direção de encontros com familiares que fizeram à doação. Entendemos que ambos os lados estão vivendo uma situação especial: por um lado o enlutamento; e por outro, o impacto de receber um órgão que vai mudar sua qualidade de vida. Sendo assim, procuramos realizar um trabalho em conjunto com a central de transplante, quando as situações de pressão nesse sentido ocorrem.

A escassez de órgãos é um problema enfrentado mundialmente. Embora se realizem programas nacionais que formam uma rede entre todos os centros transplantadores, as filas de espera por um órgão não diminuem. Como referem Raia e Massarollo (2001, p.198), “a carência

de enxerto em grande parte é consequência das condições precárias atuais do atendimento de urgências nos hospitais públicos”.

A assistência inadequada aos potenciais doadores acarreta, nesses, alterações clínicas favorecendo a contra indicação à utilização dos enxertos. Atualmente a Central de Transplante de Pernambuco vem realizando trabalhos voltados para a conscientização da população em geral e das equipes hospitalares, para incentivar a doação e o compromisso na comunicação de possíveis doadores.

Matta (2004) enfatiza que a discussão da doação de órgão deve ser um debate amplo e democrático, onde a sociedade como um todo tenha acesso à informação de todo o processo que legitima a doação. Ele defende que os diálogos francos, transparentes e democráticos são o único caminho para o exercício da cidadania e solidariedade e o alcançável controle social desse tipo de tecnologia.

A equipe de captação de órgãos deve acolher qualquer decisão da família com informação, respeito, transparência e dignidade, pois esta família, potencial doadora, tem sua escolha pautada numa dinâmica subjetiva e familiar inserida numa rede sociocultural, que representa a ressonância de tudo que somos e vivemos.

Estamos finalizando com a compreensão bio-psiquico-social das pessoas que convivem com a espera do transplante, e queremos ressaltar que o tratamento clínico e cirúrgico desta patologia envolve amplos aspectos do atendimento, uma vez que exige de todos os profissionais da área de saúde esforços para proporcionar uma assistência de qualidade. A equipe de saúde se vê imbricada numa atitude essencialmente ética, preocupada com os limites profissionais e também os impostos pelo sistema sócio-cultural-científico em que está inserida, sendo salutar atentar-se para a promoção de uma assistência que respeite a trajetória de vida da pessoa que adoece.

4. OBJETIVOS E METODOLOGIA

4.1 Objetivo Geral:

Conhecer a interação do casal onde um dos cônjuges encontra-se na lista de espera para realização do transplante hepático.

4.2 Objetivos Específicos:

Pesquisar o relacionamento estabelecido pelo casal, antes e depois da entrada na lista de transplante hepático.

Descrever a experiência dos casais em lista de transplante hepático.

Identificar os sentimentos vivenciados pelo casal com um cônjuge em lista de transplante hepático.

4.3 Método

4.3.1 O cenário da pesquisa

Para desenvolvermos a presente pesquisa realizamos uma trajetória iniciada com a busca dos pacientes em lista de transplante hepático, cujo diagnóstico estava isento de dependência e uso de drogas lícita ou ilícitas. Assim procedendo afastamos uma co-morbidade que precisaria ser analisada distintamente. Desta forma, o critério de exclusão contemplou as pessoas com indicação do transplante hepático aliado ao uso dependente ou abusivo do álcool por ser a droga de incidência prevalente encontrada nas pessoas em lista de transplante hepático.

Os participantes pesquisados foram casais com um dos cônjuges com indicação de transplante hepático por doença crônica e metabólica diversa; na faixa etária entre 25 a 70 anos

de idade; independente de sexo, escolaridade e poder aquisitivo; com relação de convivência mínima de três anos e com tempo mínimo de espera na lista do transplante hepático de seis meses.

A amostra foi toda encontrada na lista do Programa de Transplante de Fígado do Hospital Universitário Oswaldo Cruz – HUOC. Esta Instituição Escola se compõe de várias clínicas: oncologia, pediatria, clínica médica, pneumologia, Unidade de Terapia Intensiva - UTI, cirurgia geral e o Programa de Transplante de Fígado. Localiza-se na enfermaria Amaury de Medeiros que tem, em média, trinta leitos e uma enfermaria semi-intensiva com apenas um leito. A equipe é multidisciplinar composta de profissionais com várias graduações, desde o segundo grau completo (Técnicos de Enfermagens), graduandos estagiários e residentes de várias especialidades, especialistas, mestres e doutores. O objetivo central é a assistência, ensino e a pesquisa voltada para qualificar os profissionais para atender a população em geral com qualidade.

4.3.2 Participantes

Foram entrevistados seis casais, que apresentaram os seguintes dados sócio-demográficos:

- Os pacientes na espera, foram quatro mulheres e dois homens, na faixa etária entre 28 a 63 anos, com escolaridade prevalente de segundo grau, sendo dois de terceiro grau. Profissionalmente estão todos em benefício ou aposentados. Professam a religião evangélica e católica; sendo naturais de Recife, interiores de Pernambuco, e Salvador - Bahia, mas em sua grande maioria residentes em Recife e Região Metropolitana; apenas um reside em Natal. O estado civil variou entre casados de cinco a quarenta e cinco anos de convivência. Eles foram diagnosticados com Hepatite C (um); Hepatite C + Carcinoma Hepático (um); Hepatite Auto-imune (um); Colangite Esclerosante (dois); Esquistossomose Mansonii (um).

- No que se refere aos cônjuges dos pacientes em lista de espera do transplante hepático obtivemos: quatro do sexo masculino e dois do feminino; na faixa etária entre 24 a 77 anos. O nível de escolaridade variou entre ensino fundamental, segundo grau que teve a maior prevalência; e terceiro grau. A procedência relaciona-se a de Portugal, Salvador, Recife e interiores de Pernambuco. A profissão variou entre aposentado, vendedor, comerciante, atendente comercial e motorista, professando a mesma religião do (a) companheiro (a).

4.3.3 Instrumentos

Utilizamos uma entrevista estruturada, composta de 12 questões e conduzida de forma semidiretiva e individual conferindo, ainda, os dados sócio-demográficos dos participantes que foram entrevistados separadamente do seu parceiro para proporcionar maior expressão de sentimentos, atitudes, crenças e valores, uma vez que a interação conjugal está perpassada pela doença que precipita uma diversidade de emoções muitas vezes escondidas do próprio cônjuge. O roteiro encontra-se no Anexo I.

4.3.4 Procedimento de Coleta de Dados

Inicialmente o projeto de pesquisa foi aprovado pelos comitês Científico e de Ética da UNICAP (Anexo II). Após as aprovações, selecionamos os participantes através da lista de Transplante Hepático, do Programa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco - HUOC-UPE. Os candidatos foram contatados por telefone marcando-se dia e horário na sala D-07 do Ambulatório Geral da referida instituição.

Solicitamos aos participantes sua colaboração, com a pesquisa, após explicações dos objetivos e garantia do sigilo, tendo todos assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III). Eles se mostraram solícitos em participar da pesquisa, sentindo-se

contribuintes para melhorar a assistência, no sentido que o estudo serviria para a equipe, grupo de pacientes em lista, colaborando também para que os cônjuges e familiares recebam assistência de qualidade. Foi informado aos participantes da gravação da entrevista, anotação e transcrição dos conteúdos verbais e não verbais obtidos durante o processo da entrevista.

4.3.5 Procedimento de Análise dos Dados

Iniciamos transcrevendo todas as observações verbais e não-verbais das entrevistas separadamente. Observamos as características que encontramos nos casais entrevistados, procurando fazer uma leitura detalhada de cada uma das entrevistas salientando os temas que emergiram significativamente nas falas dos pacientes. Os conteúdos expressos, implícitos e explícitos, foram analisados à luz de teóricos existenciais e psicanalíticos dada a formação interdisciplinar da pesquisadora, que procurou elaborar uma compreensão psicossocial da dinâmica dos casais atravessada por uma doença crônica grave cujo tratamento é o transplante hepático.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram levantadas oito categorias pela sua significância de conteúdos trazida pelos casais. Apresentaremos agora os dados obtidos em dois momentos: inicialmente, os provenientes das entrevistas com os pacientes e, em seguida, com os cônjuges.

5.1 Resultados e discussões das entrevistas com os pacientes

5.1.1 Espera do transplante hepático

A espera do transplante hepático é caracterizada por um período vivido com ansiedade, tensão e angústia, pois é um período de incertezas, espera e imprevisibilidade da vida. A corrida contra o tempo mobiliza a existência das pessoas em função do transplante, principalmente quando também se luta contra o tumor hepático, dependendo de sua redução para realizar o transplante. Além disso, também é necessário retardar a deteriorização física uma vez que, ao mesmo tempo em que aumenta sua chance na lista, o paciente sente o corpo sinalizando que está chegando ao fim, portanto, é fundamental que reinvesta na vida a cada melhora do quadro clínico dignificando sua existência, apesar de todo sofrimento.

Observamos em todos os cônjuges em lista de espera, que eles convivem com a ansiedade e a tensão de receberem um simples telefonema que poderá mudar sua condição clínica grave e limitada de vida para uma outra crônica, na qual resgata sua qualidade de vida em todas as áreas da dimensão humana.

Como afirma Uryn (1992) o transplante é esperado de forma idealizada de cura, assim, ele é vivido como a única e última chance.

Os recortes que seguem testemunham como a espera do transplante hepático é um período angustiante, onde a vida é marcada pela tensão da espera.

“Muita expectativa é assim muita confusão, eu estou assim, têm hora que estou bem, mas tem horas que estou mal. É uma coisa, assim, que mexe muito comigo me deixa meio confusa não sei se fico alegre ou triste. Fico alegre em pensar que a cirurgia vai dar tudo certo, que possa ter uma condição de vida bem melhor que tenho hoje, mas fico também com muito medo porque o transplante é muito sério é uma cirurgia que requer muita coisa aí fico, meio termo, sem saber se fico contente é estranho (rindo). Sinto-me desesperada (pausa, pensando) é eu acho que fico com ansiedade e desespero e haja ansiedade gente! (rindo). É desesperante, não tem tranquilidade porque a qualquer momento, qualquer hora você pode estar em casa, no shopping, praia, todo e qualquer lugar que você estiver pode ser chamada pelo telefone” (Osmarina, 36 anos).

“Com ansiedade não é? E esperar nunca é bom. Fico preocupada porque faço quimioembulização pelo tumor no fígado para o tumor sumir, assim posso fazer o transplante. Eu faço exames mensalmente porque a tendência é crescer se eu não fizer, não faço o transplante” (Jane, 52 anos).

“No início foi uma porrada (pausa, emocionado) comecei a ficar preocupado, meus filhos tudo novo e eu deixar, sei lá! Com a ajuda da família fui melhorando. Agora estou bem melhor, procuro fazer as coisas que me dá mais prazer. Como eu sei que só está operando com MELD de 25 em diante, aí não tenho que me angustiar; enquanto meu físico agüentar o transplante fica para depois” (Olavo, 41 anos).

As falas dos participantes entrevistados confirmam que o período de espera do transplante hepático é caracterizado por um estágio de angústia. Osmarina em seu relato afirma que é “desesperante”, ratificando a tensão, incerteza e insegurança vivenciadas. Confirmamos os estudos realizados por Surman (1997) e Romano (2001), os quais pontuaram o quanto à espera do transplante provoca um permanente estado de alerta, oscilação de humor, perda de energia interna, desarmonia gerando desesperança.

Percebemos também no relato que essa tensão da espera representa o medo da morte transferido para o ato cirúrgico devido à sua complexidade, tempo de anestesia prolongado e possibilidade da rejeição do órgão. Então a espera do transplante se torna ambivalente, sendo desejada e adiada, pois ser chamado para o transplante significa, ao mesmo tempo, mudar sua qualidade de vida e também enfrentar o desconhecido repleto de ameaça de morte.

Como afirma Rolland (1998) o paciente com possibilidade iminente de morte num prazo incerto convive sentindo-se sentenciado à morte ou a seqüelas da doença. Nossos pacientes falam deste sentimento através das suas expectativas em relação ao transplante. Observamos a importância da família como apoio para ajudar no sentido de motivar para aderir e compreender o tratamento. Em nossa experiência os pacientes que contam com o suporte familiar enfrentam o processo confiante na recuperação desejada.

5.1.2 Impacto da notícia sobre a necessidade do transplante

O diagnóstico e o tratamento continua sendo um momento assustador para as pessoas, pois os recebem atrelados à visão de quem o comunica e, geralmente, a falta de informação suficiente e clara elicia sentimentos terríficos. Para defenderem-se usam a escuta seletiva buscando protegerem-se de um momento onde se sentem acuados, invadidos, regredidos e desiludido de todas as crenças e valores, vivem um verdadeiro estado de abandono e desamparo (KLÜBER-ROSS, 1960).

Observamos que a comunicação do transplante como tratamento evoca no indivíduo sentimento de desamparo em decorrência da confrontação com o desconhecido, pois se depara com suas limitações e a do próprio tratamento, uma vez que lhe é proposto algo relativamente novo. Então ele se sente encurralado, sem opção, depositando no transplante um significado e motivação de sentido para sua existência. Eis algumas falas:

“A única chance era o transplante. Lá em Salvador eu tinha pouca perspectiva de vida, porque a doutora não me colocaria na lista por causa da minha religião. Nesse momento o impacto foi maior para ele, como se ele estivesse encarado que não tinha mais saída” (Osmarina, 36 anos).

“A doença tem muito tempo. Quando entrei na lista levei uma porrada, chorava por (se emociona) qualquer coisinha, fiquei com os nervos abalados, quando dizia sou aposentado, eu novo desse jeito. Quando o doutor disse, a gente veio chorando, deu um desânimo!” (Olavo, 41 anos).

“Quando entrei na lista, eu senti uma coisa assim, como se eu tivesse assim, uma sentença (pausa) de morte. A doutora foi taxativa, disse que tinha que fazer o transplante. Naquele dia eu fiquei para baixo, passei vários dias assim. Meu marido me conformou muito. Depois foi só cuidando em casa e aqui no hospital” (Júlia, 63 anos).

“A conversa é a base de tudo e o conhecimento também, porque quando a gente descobriu logo, na minha cabeça, foi uma bomba. A gente pesquisou e conheceu a doença e aqui no hospital conhecemos gente pior, porque é aquela história, a gente pensa que o nosso problema é grande mas quando você entra num convívio, vê que tem gente pior. Todos os profissionais ajudou muito mesmo, na hora da consulta a gente fica conversando e vê o sofrimento de cada um” (Manoel, 28 anos).

Pelos relatos percebemos que o impacto produzido pela entrada na lista de transplante hepático foi vivido como algo assustador, preocupante, circunstanciado pelo medo da morte. E, conseqüentemente, vem o receio de deixar os dependentes, cônjuges e familiares. A ansiedade se fez presente também pelas mudanças necessárias em função do tratamento. Percebemos nas falas que o cônjuge é o continente das ansiedades onde o paciente projeta medos e expectativas. Porém, nesse momento em que o casal é surpreendido com a doença grave, entra em contato com essa realidade de como será conviver com esse momento novo.

O paciente, com receio de ficar desamparado, abandonado, inclui o cônjuge nesse processo, embora saiba que enfrentará diversas situações sozinho, pois é ele que será submetido ao processo de transplante. Essa inclusão, de certa forma, advém do contrato secreto instituído no

início e decorrer da construção da relação. (PINCUS; DARE, 1981). Assim sendo, os pacientes convocam seus cônjuges para compartilhar esse momento. Estabelece-se um conflito na vida conjugal, interrogando-se quais as possíveis mudanças que poderão ocorrer como: separação, atitudes de rejeição, sentimento de “pena”, de gratidão, enfim, ocorre uma avaliação de desempenho de cada um na relação conjugal, e a partir desta confrontação se permitem direcionar a nova trajetória conjugal.

É importante ressaltar que a comunicação do diagnóstico e o tratamento indicado mudam projetos de vida, arrancam o paciente de suas raízes, afastando-o da família, residência, amigos toda uma rede de suporte. É um momento de sentimentos contraditórios, em que ele não encontra recursos psicológicos imediatos para lidar com a situação, necessitando do apoio da família e equipe multidisciplinar para retirá-lo desse lugar de desesperança. (ROMANO, 2001).

5.1.3 Necessidades atuais

Como enfatiza Groddeck (1966), as doenças representam algum sentido, não existe separação da psique e do corpo. Ambos são objetos de um mesmo sentir significativo, imersos no contexto socioeconômico e cultural. Verificamos que os participantes pesquisados apontaram principalmente a dificuldade financeira como elemento importante para seu tratamento e recuperação. 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, onde 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. Algumas falas atestam a questão financeira:

“Tenho necessidade de remédio, estou passando por dificuldade, porque depois que ele faliu, nós ficamos com o salário limitado e não dá para cobrir água, luz, telefone essas coisas. Eu ajudo com meu salário mínimo. Tem mês que não compro o remédio que não é caro, mas a necessidade obriga ficar sem tomar. Ele fica aperreado, porque antigamente não faltava nada, fica querendo ajudar os filhos, mas não pode” (Júlia, 63 anos).

“Eu queria mais dinheiro para pagar minhas contas e ajeitar o estabelecimento e não ficar dependendo dos meus pais. Ficar bem com minha família, minha mulher. Estou vivendo bem com meu pai agora (emocionado com voz embargada)” (Olavo, 41 anos).

Percebemos na fala de Olavo que ocorreu mudança na relação do paciente com o genitor, ou seja, está acontecendo uma maior aproximação entre eles, estão se descobrindo numa perspectiva da relação filho e pai, denunciando o conflito de afastamento anterior à doença. Assim, confirmamos que quando a pessoa aceita a doença e suas conseqüências se permite repensar sua trajetória familiar e social (PINCUS, 1998).

“Eu queria descobrir algo que curasse essa pele, (rindo) só é minha preocupação. Não posso fazer nada porque é uma alergia de contato, tudo influencia o estresse do dia a dia. Também morando numa cidade violenta todo mundo tem estresse; nada mais me preocupa só se for inconsciente, porque se pelo menos eu melhorasse da pele faria várias coisas” (Celina, 54 anos).

No que tange à fala de Celina, refere a doença de pele como “uma alergia de contato”, alegando o “estresse” da cidade grande e a violência, como principais responsáveis pela expressão da doença no corpo. Como aponta Ferreira (1994, p. 305), “o corpo doente é representado de diversas maneiras dentro de um contexto social – cultural e econômico”, sendo, assim, a pessoa acometida por uma doença necessita de um olhar integral destituído de fragmentos colocando a experiência do adoecer em partes separadas do todo. Notamos que, de

certa forma, ela distancia-se dos conflitos internos e relacionais, projetando na pele o sofrimento em que se encontra, defendendo-se somaticamente das dores às quais está submersa.

5.1.4 Mudanças para enfrentar a situação

A doença crônica grave exige um longo período de limitações físicas, nutricionais, psíquicas, econômicas e sociais, pois para conviver com esta situação necessita-se de um reordenamento nas várias dimensões da vida. É necessário lançar mão de todo um aparato assistencial para encontrar recursos psicológicos internos advindos de sua história de vida, crenças, valores da sociedade em que se vive, da família e da equipe multiprofissional que o acompanha.

Como referem Caiuby e Karam (2005), a doença crônica exige aderência do paciente ao tratamento para contribuir com o processo. Os profissionais de saúde precisam oferecer subsídios aos pacientes como acolhimento, desmistificação de medos, fantasias, fornecendo-lhes conhecimentos básicos para ajudá-los a participar do tratamento ativamente e serem seus parceiros nesse processo. Observemos as seguintes falas:

“Mudanças mesmo não faria nenhuma porque tenho a compreensão do meu marido, o amor das minhas filhas e dos meus netos. Agora o que precisava mudar era ver se o fígado da gente chegava mais rápido, porque a doença maltrata muito a gente, por mais que a gente se cuide o que vai melhorar isso é o fígado novo” (Júlia, 63 anos).

“Uma fonte é a fé que vai dar tudo certo, nada de pessimismo, a gente tem que ser realista” (Osmarina, 36 anos).

“(silêncio) 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, 41 anos).

Observamos que as mudanças para o enfrentamento da situação são multifatoriais, pois se trata de um verdadeiro encontro de parcerias e recursos pessoais para que as pessoas vislumbrem que podem almejar dias melhores. Percebemos que a informação respalda o conhecimento frente a uma doença silenciosa cujo saber pertencente a outro, representado pela equipe de saúde que desmistifica medos e expectativas e assegura ao paciente a consistência do tratamento e atendimento.

A fala de Osmarina indica a crença religiosa é um fator de grande suporte emocional, na qual as pessoas descobrem uma religiosidade antes nunca vivida e sentem-se apoiadas, aliviadas em recorrer a esta dimensão. Como assinala Angerami-Camon (2004), frente à ameaça de morte a religiosidade é um suporte que alavanca o sujeito da condição desesperante da morte iminente.

Constatamos no que se refere às mudanças de vida para enfrentar o transplante que Júlia convoca uma ação rápida para sua realização, pois sente os limites da sua condição, precipitando sentimento de angústia permanente.

Portanto, as mudanças giram em torno da doença e do transplante. Como enfatiza Romano (2001) é importante oferecer um espaço de reflexão em grupo ou individual para possibilitar um conhecimento de si e da situação na qual o paciente se encontra.

5.1.5 Vida conjugal antes da entrada na lista

A harmonia e estabilidade da vida conjugal estão continuamente cercadas de desafios nas várias situações à sua volta, filhos, profissão, lazer, além do próprio processo afetivo e estado emocional, exigindo do casal um constante olhar de cultivo e revisão dos ideais e objetivos da união que são alguns dos pilares para a construção da relação.

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 trazidas para o casamento, como também das expectativas geradas em torno da união construída coletivamente.

“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, feira, 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, 63 anos).

Percebemos na fala de Júlia o empenho em manter uma atitude de carinho, respeito, compreensão e afeto, perpassados por certa submissão encontrada nos casamentos de longa duração, correspondendo ao lugar que a mulher ocupava. Os sentimentos de carinho e delicadeza contribuem para fortalecer a união, o que não ocorre em alguns relacionamentos atuais, como nos chama a atenção Bustos (2003), acerca da desvalorização dos afetos tornando-os descartáveis.

Observemos a fala a seguir:

“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, eu ia para o bar só para acompanhar ele, por educação. Mas antes não parava em casa, meus filhos tudo de maior, casado, saía muito, agora tem que manear, não posso comer de tudo, fazer tudo que eu fazia” (Jane, 52 anos).

Na fala de Jane transpareceu uma nostalgia do que ela fazia antes de adoecer e, até mesmo, certo sentimento de culpa por ter se afastado da igreja, como se a doença fosse uma espécie de punição. Trata-se do modelo de doença punição conforme pontua Laplantine (1991). Hoje ela tem que restringir suas atividades e comportamentos impostos pela necessidade de conviver com a doença.

Em outra narrativa observamos como a doença fez outro paciente redimensionar a relação com a companheira:

“Eu só sabia reclamar porque não compreendia o lado dela, agora é diferente sei do seu dia a dia. No lugar de atrapalhar, ajudo. Era como se faltasse um pouco de amor, alguma coisa na gente com a doença, melhorou, a gente se compreendeu mais, ficou compreensivo um com o outro, antes não era assim” (Manoel, 28 anos).

No relato de Manoel, constatamos uma conjugalidade desarmônica, tendo como um dos fatores as diferenças individuais, a dificuldade de compartilhar e construir a cumplicidade. A doença e a conseqüente inscrição na lista do transplante foram fatores que ajudaram o casal a se unir, descobrir novos sentimentos e facilitar a aproximação, apesar da tensão causada pela doença e pelo tratamento.

5.1.6 Vida conjugal atual

Na atualidade, percebemos que as relações conjugais sofreram mudanças em decorrência da doença crônica e de como esta é vivenciada; a forma como o casal lida com os sintomas; o preconceito mediado pelo medo da contaminação; o receio do agravamento do quadro clínico e a possibilidade de morte; a impotência frente a si e ao outro. A convivência entre as pessoas sofre alterações em função da oscilação do humor, episódios de desorientação, impaciência, desconcentração, cansaço, baixa da libido sexual, que são alguns dos fatores recorrentes que acompanham a evolução da doença.

Prevalece a sensação de inutilidade numa fase produtiva e a autonomia é prejudicada em decorrência da variação dos sintomas. O cônjuge é uma figura central na qual o paciente projeta medos, anseios e expectativas de perda, necessitando de uma reafirmação dos sentimentos, pois teme ser abandonado.

Como assinala Pincus (1988), a pessoa quando adoece e se permite viver este processo de maneira que entre em contato com sua experiência vivida, repensa valor, crenças, papel social e comportamentos procurando uma nova atitude diante dessa situação de modo que reaprenda a conviver com as pessoas e enriqueça sua qualidade de vida.

Simonetti (2004) deixa claro que o processo de adoecer leva a pessoa a uma avalanche de sensações, emoções e pensamentos lançando mão dos vários mecanismos de defesa para enfrentar a situação. Isto interfere diretamente no desenvolvimento pessoal e interpessoal daquele que em sua cotidianidade convive com doença crônica grave.

“Depois da químio-embulização perdi a metade da libido, fico sem vontade de fazer nada, tenho dor. Antes gostava de fazer outras coisas. Era uma pessoa quente no modo de falar (rindo), mas hoje tenho muito cuidado porque qualquer coisa afeta meu corpo. Também ele não usa camisinha que não gosta; então a gente se previne de outra forma por causa do vírus da hepatite C” (Jane, 52 anos).

“Muito difícil, tem dia que amanheço sem vontade de falar com ninguém, isso está afetando muito meu relacionamento. Ele fica perdido, não sabe como me ajudar, às vezes, ele tenta me ajudar e atrapalha. Ele fica: está com dor? Melhorou? Isso é uma chatice (rindo). Outro dia estava me colocando no lugar dele, acho que ele sofre, muito, haja paciência (rindo) não é brincadeira suportar Osmarina, é fogo (rindo)” (Osmarina, 36 anos).

Por outro lado, constatamos que a doença pode servir como motivo para uma reavaliação da vida e das atitudes, propiciando um melhor relacionamento entre os cônjuges.

“Melhorou bastante porque a gente se aproximou mais tanto conjugal quanto familiar, é assim, aquela história se une no sofrimento desde o início que a gente descobriu começou a dar valor a coisas que não dava. A nossa relação melhorou muito” (Manoel, 28 anos).

“Mudou, hoje sou mais de agradecer, de ir atrás. Aceito mais as opiniões dela, antes tudo eu determinava. Hoje eu me sinto um pouco mais inseguro devido à doença (pausa). Vou precisar dela do

meu lado quando for fazer o transplante, estou mais fragilizado (fala rápido). Sou meio ciumento, fazemos tudo juntos. Sobrecarrego muito ela e também acho que uso muito minha doença” (Olavo, 41 anos).

As 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 conjugal, demarcando a presença do cônjuge e justificando a importância de estarem juntos através da busca do eterno enamoramento. Como salienta Molin (1996), este momento propicia a retomada de situações interrompidas.

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 centralizaram a intimidade na vivência da sexualidade. Observemos as falas abaixo:

“Quando termina a relação sexual fico muito cansado, não é a mesma potência de antes, também estou mais velho. Sexualmente caiu, não sei se é porque fico muito em casa, aí penso mais nisso, procuro mais ela. É como se quisesse segurar a relação, achar que está bom nesse ponto também não sei. Às vezes estou cansado, mas quero, não sei se também é para provar que não deixo cair, não sei o que é (murmurando)” (Olavo, 41 anos).

“A nossa intimidade ficou bem difícil, porque depois da doença iniciou as conseqüências, muitas dores, ascite, barriga muito grande. Ficou menos interessante, toda uma preparação psicológica tremenda (rindo). No início foi bem legal, mas depois dos três anos deu uma caída, mas na medida do possível faço o que posso (rindo)” (Osmarina, 36 anos).

A intimidade dos pacientes sofreu 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 masculinos teve várias motivações, indo desde a necessidade de se

tornar presente na vida do cônjuge como também servindo como forma de atenuamento da ansiedade cotidiana, tentativa de excluir o fantasma de perder o prazer sexual ou de se afirmar como homem, ratificando que a vivência da sexualidade masculina ainda se pauta, significativamente, a partir de fatores culturais. Por outro lado, a paciente mulher apresenta baixa auto-estima devido à preocupação com o visual, culturalmente representado pela performance de um esbelto e belo corpo. Aliado a isso está a convivência com a dor provocada pelo contato físico.

Entretanto, parece haver lugar para a expressão da sexualidade de outras formas:

“Existe amor, aquela coisa calma, do respeito, da compreensão, da tolerância; se surge o desejo se realiza, é mais um beijo, um abraço, um braço no ombro, assistir um filme, conversar. Engraçado, o desejo não é tanto por causa da doença, mas o que mais me afastou foi a pele, porque dói muito, sabe?” (Celina, 54 anos).

Esta fala indica que a sexualidade é vivida com ternura, respeito, compreensão dos limites do outro, onde o prazer do estar junto e trocar carícias faz parte da vivência conjugal, sem necessariamente se restringir ao coito. No imaginário social a vivência da sexualidade, principalmente a masculina, se caracteriza pelo gozo da penetração, sem explorar outras formas de prazer como o abraço, o afago, o estar junto, a troca de carícias íntimas, os interesses comuns.

5.1.7 Recursos para manter a relação

A relação conjugal cotidianamente necessita do cultivo de seus pares. Os pacientes apresentaram como recurso para continuarem o relacionamento, a confiança e a compreensão como elementos fundamentais. A fé religiosa também aparece como uma base em que se sustentam e a ela recorrem nas horas adversas da vida encontrando conselhos, palavras de ânimo e reflexão baseadas nos princípios religiosos e normas a serem seguidas pelos casais.

“Primeiramente a gente tem um Deus maravilhoso que é Jeová, nossa religião que é a base de tudo, porque eu digo uma coisa a você, se não fosse ele eu acho que já tinha separado (pausa). Não é porque não gosto dele, eu me encaro como um peso na vida dele, eu acho que ele poderia ser mais feliz se tivesse com outra pessoa, eu tenho muito problema, muita doença, acho que ele não merecia. Jeová tem ajudado a tirar essas coisas da minha cabeça então passei a namorar mais, ficar mais junto, faço carinho, peço desculpas” (Osmarina, 36 anos).

Também constatamos a possibilidade de um processo de aprendizagem da conjugalidade através da compreensão e confiança como modos de enfrentamento das adversidades da doença.

“A compreensão porque graças a Deus a base do relacionamento é a confiança e essa nós temos, aprendemos a compreender um ao outro” (Manoel, 28 anos).

O sexo é apresentado como elemento de ligação preponderante, especialmente por parte dos homens. Neles observamos a preocupação em manter o desempenho sexual, pois compreendem que a falta desse elemento traz sérias conseqüências ao casal. Nos pacientes mais jovens encontramos o receio de perder a potência sexual, vivenciando de certa forma um luto antecipado.

“Lembrar da data de aniversário, presentear essas coisas, eu não sou bom nisso, não sou de fazer essas coisas. Mas hoje me esforço. O que mais gosto de fazer é viajar, ficar com ela cinco dias no hotel, aí sim, sou mais de fazer essas coisas, fazer sexo e ficar junto. Antigamente viajava e levava meus filhos, hoje não, eu a levo só. Achei importante e também é gostoso. Não sei se vou ter outra oportunidade para fazer essas coisas. Estar bem para fazer esses negócios, está entendendo?” (Olavo, 41 anos).

A cumplicidade é um outro elemento significativamente trazido, especialmente pelos casais com longos anos de convivência, cujo contrato secreto se estabilizou pela comodidade e pelo ajuste de convivência cuja relação conjugal não se volta apenas para os dois. Eles se percebem enquanto pares produtores de ações em conjunto, importantes para ambos, enquanto

peessoas que já se estabeleceram na vida e suas aspirações estão voltadas para a família. (PINCUS; DARE, 1981). Observemos a seguinte fala:

“Eu acho que entre a gente existe uma cumplicidade, uma aceitação do erro de um e do outro, a gente reclama, reclama, mas não fica separado. Apesar dele estar encrenqueiro, mas eu sei que é por causa dessa angústia da pele, teve um período que passei quase sete anos sem dormir direito, mudou meu metabolismo, fiquei irritada, uma série de problemas emocionais por conta dessa pele” (Celina, 54 anos).

A preocupação em manter uma relação de qualidade, que busca ultrapassar as dificuldades, está alicerçada no cuidado, responsabilidade e respeito, elementos comuns encontrados nas relações conjugais de longa duração.

De certa forma observamos que o paciente do sexo masculino utiliza a atividade sexual e o companheirismo para cultivar a relação enquanto as mulheres vivem a atividade sexual como uma necessidade do outro e se preocupam em satisfazer o parceiro com o intuito de não colocar a relação em risco, pois acreditam que a atividade sexual é fundamental para o homem que não pode se privar dela. A mulher se sente diminuída em não prover o cônjuge neste aspecto, como também agradecida pela compreensão do parceiro acerca de suas limitações especificamente nessa área.

“Eu tenho feito sexo para satisfazer a ele, porque ele é mais novo do que eu dez anos e ele gosta muito de sexo. Muitas vezes eu não me sinto em condições, mas já com medo de acontecer outras conseqüências muitas vezes, como diz a história eu faço das tripas coração (pausa) e demonstrar o que não estou sentindo; mas não é que eu não sinta é devido aos problemas que têm me ocorrido, muitas vezes é que eu faço para melhorar, procuro dá carinho, atenção, fazer mimo. E muitas vezes fazer sexo sem vontade mesmo para satisfazer a ele” (Jane, 52 anos).

5.1.8 Projetos e expectativas para o futuro

A pessoa quando adoece convive com limitações e apresenta, geralmente, um comportamento centrado em si. Assim sendo, verificamos que a grande maioria dos participantes da pesquisa se queixa das seqüelas e restrições ocasionadas pela disfunção hepática.

Percebemos uma falta de perspectiva a médio e longo prazo. Os pacientes não conseguem vislumbrar o futuro. Ficam aprisionados ao chamado do transplante sem alimentar sonhos e expectativas, 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 adoece, 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 o cercam, fechando-se em redor de si e da doença. Os relatos abaixo corroboram com a análise apresentada.

“É, a vida da gente não é mais a mesma, porque a gente quer sair não pode, devido estar sentindo isso e aquilo. A gente ainda sai, mas não é como antes, fico sem força e ânimo. A espera na lista dá ansiedade, palpitação, preocupação com o tumor se cresceu. Tudo isso fica na mente da pessoa trabalhando dia e noite e é um caso sem solução porque você não pode fazer nada tem de esperar, esperar e esperar” (Jane, 52 anos).

“Melhorar o meu aspecto, tenho medo da minha doença evoluir. Espero do transplante a cura; no meu caso seria uma cura. Medo do transplante não tenho, tenho medo da evolução da doença” (Manoel, 28 anos).

“Só penso em fazer o transplante. Meu planejamento é só esse mesmo ficar esperando. Acho até uma chatice de esperar o transplante, deveria tirar um pouquinho isso da minha mente, que é só pensando na doença, doença eu não sei fazer outros planos. Só esperar o transplante” (Osmarina, 36 anos).

Observamos nos relatos o investimento que os pacientes fazem em volta da recuperação da saúde e, conseqüentemente, da realização do transplante. Os casais mais jovens lançam seus projetos sobre os filhos, na necessidade de vê-los crescer, estudarem, casarem, desta maneira procurando aumentar o tempo de vida, que é uma atitude de pacientes que se encontram com doença grave (URYN, 1992).

“Quero ficar bom para viver um tempo ainda, para ver meus filhos crescerem (pausa emocionado), fazer coisas que eu gosto, viver a minha vida com minha mulher, meus filhos, não sei se vou poder beber do jeito que gosto” (Olavo, 41 anos.).

Confirmamos, através dos relatos, que o homem quando adoece, segundo Boff (2004), sofre em relação a si mesmo e ao sentido de sua existência, uma vez que sua confiança fundamental na vida está interrogada pelos motivos e seqüelas do adoecer. Na fala de Olavo, constatamos que descobre a importância da vida através da doença, assim, lutando para viver o tempo perdido.

5.2. Resultados e discussões das entrevistas com os cônjuges

5.2.1 Espera do transplante hepático

A família que convive com um de seus membros com doença crônica grave, geralmente é cercada de expectativas, tensões, cobranças tentando oferecer condições de melhor qualidade de vida. Como afirma Barros (2004), a família exerce um papel importante no apoio à pessoa doente para ajudá-lo a participar do seu processo de adoecer.

“Quando a gente entrou na lista passamos a ver a coisa 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, isso não pode, tem muita gente por trás, tem os irmãos, a família, Jeová que é mais importante, temos que fazer por todos eles tem a mim porque eu gosto muito dela,

entendeu? Fico triste quando ela diz isso, eu entendo, mas como é que eu fico? Tantos anos lutando aquela coisa, eu não agüento quando ela diz isso (chora). Eu entendo que é muito sofrimento, mas se tivesse um jeito, eu tiraria o sofrimento dela que se coça a noite toda, pega um pente grosso e coça a pele toda. É demais, eu sinto como se fosse em mim, eu queria uma ciência, um milagre para essa doença, eu queria até para dar um alívio para ela. Já pensei em fazer um exame para vê se meu fígado é compatível. Então a lista do transplante é nosso combustível para continuar andando tendo esperança e isso é muito bom”. Não fosse isso estaríamos sem esperança, vivendo somente por viver” (Rubiano, 29 anos).

Observamos que o cônjuge encontra-se inteiramente envolvido no processo de adoecer da sua parceira, preocupa-se em lhe proporcionar qualidade de vida. Sente-se desolado, busca amenizar seu sofrimento, inclusive abrindo mão da suas necessidades pessoais para se doar a esse momento da vida conjugal. Percebemos que ao mesmo tempo em que investe no tratamento e recuperação da companheira, exige empenho da sua parte para não abandonar a luta pela vida tentando com isso afastar a possibilidade de perda iminente.

“Isso, vem muito forte assim, eu acho que (gagueja), às vezes eu me sinto muito responsável por tudo sabe, eu acho que não posso adoecer. Então isso mexe muito comigo muito, eu me sinto tão responsável por ele e pelos meninos que me pergunto e se eu não estiver como vai ser? (chorando) meus pais são de idade muito avançada, os pais dele não dão muito apoio. Talvez isso tenha até aberto os olhos dele para ver que a pessoa precisa do outro, que é importante, não é precisar materialmente, é estar ali do lado, mesmo calado se não quiser falar, mas a pessoa nessas horas precisa de presença” (Esmeralda, 35 anos).

Na fala de Esmeralda mais uma vez constatamos a importância da família como suporte preponderante na trajetória de adoecer (BARROS, 2004). A espera do transplante mobiliza reflexões acerca da finitude pessoal e dos entes queridos. Ela se sente excessivamente responsável pela família nuclear e se ressentido do abandono da família extensa. Isso denuncia a

importância de se cuidar do cuidador, pois como cuidadora se sente sobrecarregada por não encontrar com quem dividir esse momento.

Observemos a fala abaixo:

“A expectativa é grande, esperando que não faça, apenas precisamos ter certos cuidados em casa, porque se sabe que é uma doença altamente transmissível através do sangue, tanto é que meu neto desde um ano de idade, que dorme com a gente, e eu pedi para minha filha afastar. Ela se coça muito, sangra muito, por causa da alergia que ela tem, e sangra demais. Ela sentiu uma certa rejeição” (Lázaro, 55 anos).

Como afirma Rolland (1998) o tipo de doença influencia na atitude de enfrentamento do cônjuge. Lázaro demonstra dificuldade em compartilhar desse processo, uma vez que se sente ameaçado pela possibilidade de contágio. Alega a necessidade de distanciamento como precaução e cuidado e, ao mesmo tempo, revela a atitude incompreensiva da esposa ao sentir-se rejeitada.

5.2.2 Impacto da notícia sobre a necessidade do transplante

A família, ao receber uma notícia de uma doença súbita e inesperada vive momentos de ansiedade derivada do desconhecimento do tratamento e suas repercussões. Como afirmam Atkinson et al (1980) depara-se com a possível mudança de papéis e funções na dinâmica familiar, sente-se roubada dos projetos, necessidades e expectativas construídos juntos, uma vez que se percebe abandonada diante da possibilidade de morte.

“(pausa) Rapaz quando ela chegou em casa que ela me contou isso eu fiquei até meio assim está entendendo? Aí depois eu botei na cabeça, ôxe seja lá o que Deus quiser (fungando), eu vivo com ela seja lá o que Deus quiser eu pensei muitas coisas depois eu tirei da cabeça. (longa pausa) Assim eu pensei de estar com ela e na mesma hora ela morrer, ficar assim, está entendendo? (pausa) depois eu tirei da cabeça. Hoje mesmo eu não tenho nada, assim se ela for

entrar, para fazer o transplante eu fico numa boa está entendendo?” (Aurino, 42 anos).

“Teve impacto, teve mesmo, assim, nunca mais me esqueço o fato que mais marcou negativamente a minha vida foi à entrada dele na lista de transplante hepático. Quando dr.x. olhou os exames dele e disse, parecia que tinha se aberto um buraco e eu tinha caído dentro dele viva! E agora, eu vou fazer o que!? Dr.X. sempre falou como se fosse difícil de acontecer, aí de repente aconteceu, a gente achava uma coisa remota, longe, foi um choque realmente. Mudou tudo. Foi fazer exames, na minha cabeça ele estava com os dias contados e inclusive ele disse “eu não vou entrar na lista do transplante, vou entrar na lista da morte”, essas foram as palavras dele na hora para mim. Foi mesmo que me enterrar viva naquele dia ali! Com o tempo você vai aceitando, você vai vendo que várias pessoas fizeram e hoje estar bem, mas o choque é indiscutível” (Esmeralda, 35 anos).

Observamos o impacto causado pelo desconhecido e inesperado fazendo emergir sentimentos de impotência, vulnerabilidade, perplexidade em se deparar com a perda antecipada de um dos cônjuges. Estes se sentem lançados a uma situação extremamente desalentadora, da qual não conseguem vislumbrar saída e mesmo competência para ajudar o cônjuge nessa situação. Verificamos a importância da afirmação de Burd (2004) quanto à necessidade da família ser acolhida neste momento pela equipe de saúde para oferecer-lhe um “holding”, e assim, ajudá-la a se apropriar de seus recursos psicológicos, como também obter conhecimentos sobre os procedimentos necessários para enfrentar este momento existencial.

Acreditamos ser de suma importância a desmistificação do transplante através de informações médicas elucidativas deste procedimento, como também informações partilhadas com as pessoas transplantadas e em lista de espera, como foi referido por Esmeralda. Aurino, por sua vez, procurou na religiosidade amparar-se frente à possibilidade de perda iminente e no ato cirúrgico, demonstrando enfrentamento da situação ao distanciar-se da perda antecipada.

5.2.3 Necessidades atuais

As necessidades apresentadas pelos cônjuges foram, sobretudo, de ordem financeira e aquelas aliadas à realização do próprio transplante. Encontramos, na maioria de nossa amostra, pessoas com dificuldades financeiras para custear os gastos com medicações, exames, transporte, consultas, dietas, enfim, arcar com um tratamento medicamentoso de custo elevado que o governo não subsidia, como também mudanças repentinas do local de origem para acompanhar o tratamento indicado. Observemos as seguintes falas:

“Olha, hoje minha necessidade atual é financeira, nenhuma outra. Tudo gira em função dela. Não posso trabalhar porque ela não fica só, de jeito nenhum, ela boa daqui a pouco pode dar uma crise, esquece das coisas. O remédio é uma vigília constante, ela precisa de alguém perto dela, atenta ao estado dela. Já pensei em trazer pessoas para perto dela, mas são pessoas que não conhece a patologia, então não seria de grande ajuda aí eu tenho que ficar com ela, já abri mão de dois empregos, já perdi empregos bons, perdi meu emprego, por causa disso, não por conta dela, mas porque o emprego impedia que eu cuidasse dela e ela é tudo para mim, enquanto ela precisar de mim eu vou estar com ela” (Rubiano, 29 anos).

“É de um emprego eu queria trabalhar pronto, somente” (Aurino, 42 anos).

Percebemos a necessidade urgente de emprego na fala de Aurino, dando a entender que mantém objetivos individuais e conjugais sem, necessariamente, ser absorvido pela cronicidade grave da parceira. Rubiano abdica da condição de trabalhador, em decorrência das necessidades da esposa, ao mesmo tempo em que mostra um certo receio em delegar que outro assumira sua função. Esta é uma atitude presente em familiares que se identificam com o processo de adoecer, sentindo-se responsáveis pelo parceiro (a) e apresentando, inclusive, um sentimento onipotente de afugentar a doença, suas complicações e a morte.

“(rindo) eu precisava muito é de dinheiro, mas o mais, graças a Deus, eu só precisaria que ela fosse bem da operação, que ela saísse bem e que tudo fosse normal como está sendo até hoje, até agora, mas em outras coisas, graças a Deus, a gente tem, não passa mal. Temos uma casa boa, tenho três filhos a cada um eu dei a sua casa, nós temos a da gente, e o resto o dinheiro é pouco, mas dá pra quebrar um galho, no resto não temos problemas” (Diamantino, 77 anos).

O cônjuge se refere à necessidade financeira, porém a preocupação maior é com a condição de saúde da esposa e seu restabelecimento. Como afirma Barros (2004), a família constitui o suporte emocional, social e econômico da pessoa doente, pois através dos seus cuidados aponta soluções e assinala diferenças na recuperação, traduzindo para a equipe de saúde os sentimentos e as necessidades do paciente. Também percebemos a esperança no transplante e, ao mesmo tempo, um certo receio deste procedimento uma vez que deseja que, após a cirurgia, a companheira continue com a qualidade de vida igual, ou melhor, da que se encontra hoje.

“A necessidade atual é o fígado, que vai trazer a saúde dele. Eu não preciso de nada, preciso de um fígado para ele. Não consigo pensar em mim. A minha necessidade hoje é o fígado dele (pausa, angustiada). O que eu acho que eu preciso é ser mais forte, me cobro força porque não é uma coisa que você vai ali e encontra” (Esmeralda, 35 anos).

Observamos na fala de Esmeralda a necessidade de sair do lugar que se encontra, o qual parece só lhe ser possível através do transplante. Ela se encontra aprisionada na doença do marido, tendo que atender às suas expectativas de tal modo que renuncia à própria vida. No entanto, é importante orientar a família e possibilitar que enfrente a situação atual de modo que se fortaleça emocionalmente sem abrir mão de suas necessidades e projetos individuais (BURD, 2004).

5.2.4 Mudanças para enfrentar a situação

Como afirma Rolland (1998), a família é desafiada a ultrapassar seus limites e aprender a conviver com mudanças e perdas necessárias para adaptar-se à nova situação. A convivência com a pessoa com doença crônica grave exige dos cônjuges uma avaliação das atividades rotineiras, pois passam por situações traumáticas e frustrantes no cotidiano, são capturados pelas necessidades da pessoa doente, facilmente se colocando como coadjuvantes do processo de adoecer. A seguir apresentamos um trecho de entrevista que ilustra o que dissemos:

“As mudanças foram muito bruscas. Tivemos que deixar nossa terra, nossos parentes, ela, principalmente, é muito família, muito apegada aos irmãos, a gente deixou isso para trás. Minha casa é o meu refúgio, minha fortaleza, derramei muito suor, minha conquista, que eu deixei para trás. Hoje eu me vejo em outra mudança brusca, brusca mesmo, eu vou deixar definitivamente minha casa, minha terra, meus parentes e ela também para vir morar aqui no Recife” (Rubiano, 29 anos).

Percebemos na fala de Rubiano uma seqüência de perdas vivida para oferecer condições de tratamento para a esposa, pois como afirma Rolland (1998), a família é a principal parceira do paciente para resignificar e dar sentido às mudanças e perdas ocorridas em função da doença. Confirmamos o que nos pontua Paz (1994) com relação ao desgaste da vida cotidiana. A doença, entre outras situações, favorece o repensar do amor diante das adversidades transformando-se em compaixão e participação no sofrimento do outro.

“Fiquei mais perto eu tenho essa facilidade de ficar mais disponível. Então é assim: vou assistir filme, fazer uma comida que ele gosta, faço todo o possível. Eu acho que a mudança que fizemos com relação ao horário de trabalho foi importante para compartilharmos mais a vida juntos. Na minha família todos se preocupam com esse negócio dele. , ligam para saber como ele está, isso ajuda muito” (Esmeralda, 35 anos).

Observamos que as mudanças realizadas por Esmeralda estão atreladas à necessidade do cônjuge doente se posicionando no lugar de cuidadora. Como afirmam Caiuby e Karam (2005), a família ao reconhecer a doença e os seus limites colaboram para o paciente aderir ao tratamento. Percebemos que as mudanças realizadas por Esmeralda proporcionaram uma nova interação no casal, o que revela a importância do envolvimento da família extensiva para o paciente.

“Só mais o emocional, o social, o que me incomoda mais, o que nos incomoda mais é essa alergia que ela tem, isso incomoda muito mais, tanto social quanto pessoal, às vezes ela quer sair, está com os pés estourados. Tem um evento, tem um casamento, uma coisa ela não pode ir, quer dizer ela poderia se esconder talvez pela doença, não é uma doença que todo mundo sabe, que é uma hepatite, não é transmissível, tal, mais o emocional sim, social só atrapalha nessa parte da alergia, mas quanto à hepatite C não atrapalha em nada, só no modo social dela, que ela gostava muito de beber” (Lázaro, 55 anos).

Percebemos cautela em falar sobre mudanças, pois parece que não conseguiu empreender nenhum movimento nesta direção, pelo contrário revela ressentimento, medo, e frustrações pessoais em decorrência da doença da parceira queixando-se veladamente de sua falta de cuidado. A fala de Lázaro aponta a dificuldade em redimensionar as perdas e o desgaste cotidiano vivido pelos casais em situações de adversidade. (PAZ, 1994).

5.2.5 Vida conjugal antes da entrada na lista

Na relação conjugal depositamos uma confiança que o amanhã está assegurado pelo afeto amoroso do outro, idealizando um futuro estável e harmonioso (COSTA, 1998). Observemos algumas falas:

“Não mudou nada, eu acho que também ela vai dizer a mesma coisa (rindo). A gente se dá bem, a gente se sente bem, é o tipo da coisa, é ter o conhecimento do fato, a pessoa tem que entender o estado de cada pessoa, principalmente o dela, que está num estado desse, não é feito uma moça de 25, 30 anos, claro que não pode. Na

minha idade tem que compreender os dois lados, não é como ter 25 ou 30 anos, é uma coisa completamente diferente, não é? Mas com relação a esse tipo de coisa não mudou nada” (Diamantino, 77 anos).

A fala de Diamantino confirma, segundo Bergami (1999), que a dinâmica conjugal é construída pelo desejo de estar com o outro, através do exercício da cooperação, reciprocidade e companheirismo, em que os afetos e a atividade sexual tem o seu significado. Também, refere Costa (1998), a união conjugal se estabelece na confiança de que o outro representa a idealização da amorosidade, em que as dificuldades inerentes aos estágios de evolução são redimensionadas.

“Antes da entrada na lista, a gente vivia no fio da navalha. Olha! Não tinha expectativa de vida, não fazia plano, porque os médicos praticamente diziam que ela morreria não colocaria ela na fila do transplante, literalmente eu ouvi isso dos profissionais. Hoje a gente sabe o que vai fazer, sabe que vai demorar, mas vai chegar e se não chegar pelo menos está na lista esperando, temos uma esperança. Sempre tivemos uma vida boa na questão conjugal sempre fomos unidos, nunca fomos de brigar muito. A gente sempre se entendeu muito bem. Tem a questão da saúde dela também é que fez com que a gente tenha sempre aquele carinho um com o outro, até certo ponto isso tem fortalecido muito. Essa fraqueza dela física fez fortalecer nossa união conjugal. A gente cuida mais um do outro” (Rubiano, 29 anos).

Percebemos que a união conjugal segundo nos apontam Bergami (1999) e Costa (1998), quando perpassada por adversidade, pode reforçar os laços entre os cônjuges, o que é corroborado por Esmeralda.

“Era boa só que assim, ele tinha a personalidade muito orgulhosa (gagueja) então é isso que eu digo às vezes; ele não cedia ao que eu dizia, ele podia até ter razão, mas, a princípio era a opinião dele que sempre estava certa. Hoje ele não tem mais essa postura, não sei se é por eu estar muito próxima a ele e ele esta vendo ou eu conquistei este espaço ou se foi essa situação realmente, as coisas que passa na cabeça dele fizeram ele aceitar melhor minhas posições. Assim ele mudou, antes era normal assim, só que o homem gosta de ser mais forte, ele antes era assim, hoje ele não é realmente, ele mudou nesse aspecto” (Esmeralda, 35 anos).

Esta fala nos remete à definição do enamoramento referido por Molin (1996) como a reconquista do espaço de independência que faz parte do investimento pessoal do cônjuge, enquanto a dependência do outro se ancora na necessidade de encontrar proteção e afeto. São espaços que precisam se harmonizar para encontrar uma interação que favoreça o crescimento pessoal de ambos. Na fala de Esmeralda constatamos que a doença, apesar de oferecer a vivência de tensões e ansiedade, foi um elemento facilitador para o seu posicionamento na relação descobrindo sua importância para o outro e, conseqüentemente, se re-descobrindo. Em contrapartida observemos a fala abaixo:

“A gente saía muito, viajava, principalmente, porque a gente tinha uma situação financeira boa, lógico, eu tinha um comércio e quebrei, aí mudou. Mesmo antes da doença dela se manifestar eu sabia que ela iria para lista do transplante. Há muitos anos a gente sabia, mais de dez anos, que ela tinha hepatite C, tratou com dr.x. A gente leva uma vida normal, normal até demais, porque o Dr. X. disse que ela podia tomar uma cervejinha, mas ela tomava cervejinha de final de semana, mais prolongada (Risos), que a gente até falava, os colegas diziam: “que médico bom o seu, depois de uma hepatite, ele deixar tomar uma cervejinha” (Lázaro, 55 anos).

Verificamos, tal como pontua Rolland (1998), que o cônjuge, diante da gravidade da doença do parceiro, experimenta sentimentos ambivalentes. Percebemos ainda no seu relato um afastamento - dele em relação à esposa - em conseqüência da dificuldade de enfrentar a situação e os sentimentos advindos das mudanças ocorridas na relação do casal.

5.2.6 Vida conjugal atual

A doença grave crônica provoca mudanças no ciclo de vida familiar podendo ocorrer conflitos que dificultem ou facilitem a evolução dos casais. Como aponta Romano (2001) é necessário proporcionar um espaço multidisciplinar de aprendizagem de como lidar com o

adoecer, suas repercussões, tratamento e indicação do transplante para os familiares; oportunizar grupos de reflexão com casais favorecendo um momento para repensar a trajetória da conjugalidade perpassada pelo adoecer. Observemos as seguintes falas:

“Eu fiquei mais compreensivo, fiquei sabendo de algumas coisas que eu não sabia, passei a ser mais compreensivo. Nas reuniões com os médicos eu ouvi informações científicas da doença dela, então esse conhecimento que eu adquiri conversando com os médicos na consulta, faz com que eu me torne mais compreensivo. Eu pude entender mais, levar café na cama todos os dias, levar medicamento para não passar do horário que ela não dorme à noite, aí chega cinco horas quer dormir se a gente deixar não toma nem os remédios no horário e dá uma hiperglicemiazinha, então eu fiquei mais atento, mais compreensivo ao problema dela” (Rubiano, 29 anos).

“Olhe eu acho que até aconchegou mais, acredita nisso? Porque a gente passa, a saber, que a pessoa, tem uma doença, e ela pode ser hoje e pode não chegar amanhã, então a gente procura fazer uma correspondência um com o outro melhor, cada vez mais próximo e melhor se puder ser, não é? Porque eu acho que a coisa que a gente pode fazer é assim, pra pessoa se esquecer que vai fazer uma operação, que pode morrer o que a gente puder fazer de bom, um para o outro, pra que, pra lá, eu acho que é legal. (pausa emocionado). O sentimento que a gente tem é :será que vai acontecer dela falecer , não falecer ,às vezes não morre na hora , na sala de operação passa dois, quatro meses, um ano e depois vai embora, quando a pessoa fica com isso dentro dele, já fica meio triste, aquela coisa assim, pensando que é hoje não é amanhã , será que vai morrer será que não vai, então a gente cada vez, está se aproximando mais um do outro e fica pedindo a Deus que dê muito tempo para viver” (Diamantino, 77 anos).

Na fala de Rubiano confirmamos a importância de subsidiar o parceiro com uma visão biopsicossocial do adoecer como afirma Romano (2001), enquanto na fala de Diamantino evidencia-se a conjugalidade atravessada pela perda antecipada que remete o cônjuge à necessidade de qualificar a vida diante da perda iminente da parceira (ROLLAND, 1998). Frente a este sofrimento ele barganha tempo de vida através da fé religiosa, mesmo consciente da possibilidade de morte iminente. Ambos buscam confiar nos artifícios como o transplante e

tratamento medicamentoso para prolongar o tempo de vida das parceiras no desejo inconsciente de alcançar a imortalidade (KOVÁCS, 1996).

“(Pausa) acho que ele ficou mais inseguro, solicita minha presença, ficamos mais unidos, ficamos muito próximo. Às vezes discutimos porque estamos mais perto e os erros aparecem. Concordamos em trabalhar menos, para dar mais atenção aos filhos porque assim todo dia de três horas a gente está em casa, a gente faz a ginástica e volta, a gente está mais com os meninos: faz tarefa, janta junto, tem uma convivência muito maior do que a gente tinha anteriormente. Então assim a gente ficou mais unido, deu mais assistência aos filhos e o lado negativo que até agora só disse coisa boa (ri), o lado negativo são os abalos que a relação sofre em função dessa angústia que a gente vive não é? Faz exame, o MELD piorou, ele fica arrasado já começa a pensar besteira, aí fica meio deprimido, não quer sair, oscila muito porque, às vezes, quando ele está fisicamente mais fraco nada para ele está bom, e termina sobrando pra gente. A gente não pode gostar de nada porque se a gente gosta tem que ir só. Ele não consegue acompanhar. Ele não tem o que fazer só tem que esperar, e fazer a dieta, não tem nada de concreto, (batendo forte com as mãos em forma de murro), é uma luta invisível que você não está vendo, parece que você não está lutando. É tão estranho é só esperar, esperar, esperar aí assim é horrível esse tipo de doença você não tem data, você não tem nada, você só tem que esperar, você não tem remédio, não tem nada. Vai para o médico fazer exames e esperar. É isso que ele faz a vida toda” (Esmeralda, 35 anos).

Observamos o quanto à doença aproximou o casal, onde ela mesma se surpreende em pontuar aspectos positivos, mas quando se depara com o lado trágico da doença se sente imobilizada, impotente diante dela e do tratamento, revelando sua raiva e se angustia em não poder agilizar o retorno à saúde. Porém, percebemos o quanto se sobrecarrega e se frustra no cotidiano com as atitudes do marido frente aos sintomas da doença, como se resolvendo a doença o problema estivesse solucionado, sem se dar conta que nesse processo de interação ambos são dependentes (PINCUS, 1998).

“Nada, só a preocupação dela e nossa em fazer o tal transplante não é? Toda cirurgia seja ela qualquer, toma anestesia geral e se tem risco de vida, não é verdade? E a dela principalmente, que além do risco de vida, ela poderá voltar a ser o que era, devido ao

virus continuar na corrente sanguínea. Peço a Deus que não precise fazer, que os remédios resolva” (Lázaro, 55 anos).

Na fala acima, o cônjuge demonstra não reconhecer os benefícios do transplante, procura viver sem mudar sua atitude de vida frente a essa situação, barganha através da fé religiosa e ratifica a não aceitação do transplante, porque em sua fala existe o medo à perda da esposa durante o procedimento cirúrgico (KÜBLER-ROSS, 1960).

A intimidade conjugal, como refere Bergami (1999), permite conhecer e compartilhar sentimentos diversos, que proporcionam a desmistificação do cônjuge ideal, permeado de fantasias, desejos e expectativas conscientes e inconscientes que inviabilizam a convivência com o parceiro real.

“Eu acho que se dependesse dele a gente namorava direto, por isso eu acho que tem momentos que ele quer viver mais do que vive como se fosse acabar. Eu identifico esse querer namorar mais por causa do transplante” (Pérola, 24 anos).

Na fala de Pérola constatamos que a intimidade proporcionou uma compreensão da atitude do cônjuge na busca exacerbada da atividade sexual, sem necessariamente frustrar seus sentimentos com relação ao parceiro, ajudando-a no cotidiano a lidar com a situação.

“Não houve mudança na nossa intimidade, quando o momento de intimidade acontece, acontece sem barreira sem restrições do que era antes, a mesma coisa é a nossa relação sexual. Quando acontece hoje, é como era no princípio com certos cuidados é claro, porque hoje ela tem partes do corpo que são sensíveis, como a barriga, então tem que aprender a ser mais carinhoso ainda tentar ser mais leve possível, mas na questão da intimidade em si não mudou muito não, continua a mesma coisa. A questão do transplante, da doença não criou nenhum tabu não, o que mudou foi a frequência” (Rubiano, 29 anos).

A princípio tenta negar as mudanças ocorridas por conta da doença, demonstrando a presença dessa idealização do casal, falada por Bergami (1999), admitindo a mudança na frequência das relações sexuais. Provavelmente, a sexualidade ficou comprometida pelas

condições clínicas vivenciadas pela parceira, embora saibamos que o aumento ou a diminuição da sensibilidade aos sintomas tem uma correlação psicológica, no entanto negada pelo cônjuge. De certa forma alimenta a atitude altruísta frente à renúncia e doação que faz em decorrência da sua atitude ética frente ao que está vivendo.

“Ele se dá mais, e cobra mais, muito mais, ele acha que sexualmente tem que ser muito produtivo, ele procura muito e quer que eu seja assim como ele. Acredito que seja que por conta do tempo de vida ele acha que tem pouco tempo de vida, tem que marcar muito a minha vida tem sempre que estar presente. Ele já me disse que quando morrer se eu arrumar outro homem vem fazer um não sei o que, sabe? A possibilidade de morrer e eu ficar nova isso faz muito mal a ele, muito mal mesmo” (Esmeralda, 35 anos).

Observamos, na fala de Esmeralda, o quanto a relação afetivo-sexual encontra-se envolta nas conseqüências que o impacto da doença grave com iminência de morte provoca no cônjuge doente (PINKUS,1998). A constante preocupação do parceiro em viver intensamente a atividade sexual na nossa visão, é uma forma de afugentar a morte, marcar a vida da parceira e mostrar a si mesmo que é viril.

5.2.7 Recursos para manter a relação

Um casal para vivenciar um longo período de estabilidade conjugal, segundo Bustos (2003), caracteriza-se por ter em sua base o sentimento amoroso, a vivência da sexualidade e os projetos em comum que propiciam a cumplicidade da vida a dois. Diariamente devem fazer uso do diálogo para encaminhar as propostas do casal.

Que recursos? (pausa) nada de diferente, amizade sempre conversando, o diálogo, essa é a palavra certa para manter a relação da gente. Tem que ter diálogo tem que combinar, qualquer coisa que vai se fazer tem que pensar os dois juntos (pausa). Às vezes tem uma briguinha, mas depois namora. Assim, aquele carinho, assiste televisão junto, aquelas coisas, têm mais o contato que a gente perde quando trabalha os dois que é muito corre – corre” (Pérola, 24 anos).

“Paciência, muita paciência, porque senão (balançando a cabeça negativamente) é o principal, acho que você tem que amar mesmo, se não amar fica horrível, é barra. Primeiro tem que gostar muito da pessoa, amar muito e ter muita paciência tem horas que ele fica falando eu fico sem ouvir, tem hora que sou grossa se não entro no mesmo barco (estrala o dedo). Aí assim eu sou muito humorada e tento levar na brincadeira situações que me sensibiliza, mobiliza muito” (Esmeralda, 35 anos).

Nas falas acima percebemos a prevalência do sentimento de amor e amizade, a paciência e diálogo, proporcionando a vivência da conjugalidade; isto confirma, segundo Bustos (2003), a base do sentimento amoroso caracterizando uma relação perpassada pela criatividade para sobreviver às intercorrências do cotidiano. Caiuby e Karam (2005) também ressaltam a importância de sentimentos positivos nos cuidadores para enfrentar as oscilações de humor e a pouca cooperação do paciente, em alguns momentos.

“Eu acho que o que eu faço é uma coisa que eu sempre fiz, sempre fui um pai, certo? Não sou uns pais ausentes, ausentes em outras ocasiões porque eu viajava muito, mas sou de dentro de casa. Minha família não falta nada se depender de mim, eu escuto eles, estou com eles, às vezes eu me ausento é de conversar muito, eu não sou muito de conversar, isso ela tem reclamado. Eu acho também que a parte amorosa e talvez a sexual também sustentam, não é? Mas são coisas também que se supera, dependendo da ocasião. Como diz o ditado, nem só de pão vive o homem, não é verdade? E você sendo uma pessoa carinhosa, nunca fui de bater, de levantar a voz, de desrespeitar com palavras obscenas, ninguém nunca deu um no outro, nem levantou a mão, nem empurrou, nem dizemos palavrões. Eu a trato bem e ela também, a recíproca é verdadeira, por isso que nós fizemos esses anos de casados é porque nós nos respeitamos” (Lázaro, 55 anos).

5.2.8 Projetos e expectativas para o futuro

Os cônjuges que têm um parceiro na lista de espera vivem em constante alerta aguardando a chamada para o transplante que, para eles, representa a mudança de suas vidas. Os projetos geralmente são adiados e todas as ações são voltadas para favorecer a qualidade de vida da pessoa doente. Observemos algumas falas:

“Olhe se eu pudesse viajara com ela, mas não pode por causa do remédio que ela está tomando, tem que tomar remédio e o que eu espero dela se Deus quiser, é que ela vai, se recuperar, vai recuperar a saudizinha dela. Olhe eu tenho planos sim, mas não adianta, bem que eu queria levá-la para Portugal, passar uns três ou quatro meses mas, de repente, pode ser chamada para fazer a operação, e ela não estar presente, e perder a oportunidade. A gente não pode esperar pela segunda oportunidade num caso desse, a gente tem que estar sempre atento, sempre quando a gente vai para praia com meu filho, eu digo a ele, leve o celular e deixe ele sempre ligado, não desligue” (Diamantino, 77 anos).

“Não tenho projetos em minha mente, porque a espera do transplante não me dá oportunidade de fazer este plano, porque não é pela espera em si, é pelo estado de saúde que ela se encontra. O estado dela não permite que eu faça plano, projeto. Queria exercer minha profissão, só que a doença dela não me permite, essa espera o estado físico dela não me permite concretizar esse sonho” (Rubiano, 29 anos).

Percebemos que os cônjuges, no momento, renunciam a projetos pessoais e conjugais em função da necessidade imediata do transplante. Vivem constantemente em alerta à espera da chamada do transplante que representa o resgate de seus projetos e mudança de vida (BARROS, 2004).

“A gente faz os planos, mas, sempre tem um entrave por que comprar isso agora? Deixe para mais perto, porque se eu piorar... Isso é uma realidade que a gente vive então os planos existem mais no fundo, no fundo está ligado à espera do transplante. No nosso trabalho está tudo organizado, a hora que ele precisar eu vou sair, tudo que a gente faz, a gente faz já pensando numa coisa, a qualquer momento a gente pode não está, ali pode ter que está em outro lugar, no hospital, sei lá a gente vai ter que se fechar de tudo isso, deixar meio que de lado, então os planos existem, mas não pode ser a longo prazo para gente seis meses é um longo prazo. Você espera em tudo, você aprende a esperar em tudo, o médico, o enfermeiro. Começa a aprender na vida a esperar até pra ajudar uma pessoa você tem que esperar. Aprendemos muito com essas coisas, a palavra chave do transplante é a espera, você espera todo dia que alguém se solidarize, você espera que o governo subsidie o tratamento, você espera que as pessoas faça as coisas bem feitas. Espera é a palavra em todos os aspectos, tudo (ri)” (Esmeralda, 35 anos).

Também observamos o aprisionamento do casal e a dificuldade de Esmeralda em lidar com a espera em médio prazo do transplante, onde se vê impossibilitada de mudar a situação do cônjuge doente. Porém, não se dá conta que a vida dela precisa de projetos individuais que podem ser executados independente da espera do transplante, justificando e alimentando nessa atitude de espera um processo de interação onde o mecanismo de identificação se sobressai em função de sua história de vida e processo de conjugalidade (PINCUS, 1974).

A mais jovem esposa pontua os bens materiais que espera conseguir e que foram adiados em função da doença. Eles estão justamente na fase de aquisição quando do surgimento da doença.

“Os planos que a gente fez não é antes (pausa) ou depois é de acordo com o financeiro. Um dos projetos hoje é trocar a moto dele por um carro, porque algumas viagens que a gente faz para cá se a gente viesse de carro facilitava muito. Construir a casa da gente, que é o sonho de todo brasileiro. Moramos de aluguel, mas não existe um critério para que seja antes ou depois, o filho será quando terminar a faculdade” (Pérola, 24 anos).

Ela parece ter compreendido que a ajuda ao parceiro doente, necessariamente, não passa pela renúncia aos planos e projetos individuais e conjugais; pelo contrário, quanto mais realizarem suas expectativas, mais se sentirão fortalecidos para o enfrentamento do ato cirúrgico em tempo indeterminado (ROMANO, 2001; ROLLAND, 1995).

Concluimos que nas diversas dimensões investigadas tanto os pacientes como os cônjuges revelaram sentimentos e comportamentos semelhantes. Percebemos, ainda, que ao mesmo tempo em que a doença elicia sentimentos de angústia, medo e ameaça constante de perda, pode também reforçar o amor e o companheirismo pré-existentes ou mesmo modificar a interação conjugal, propiciando maior intimidade entre os parceiros.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo geral conhecer a interação do casal em que um dos cônjuges encontra-se na lista de espera para realização do transplante hepático. Salientamos que nosso interesse por este tema surgiu a partir da prática profissional como psicóloga clínica hospitalar, desde o ano de 2001, na Clínica de Cirurgia Geral e Transplante de Fígado do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco HUOC – UPE.

Durante este período a prática clínica trouxe indagações que permeiam a atuação clínica-teórica hospitalar. As dúvidas e interrogações relacionadas ao acompanhamento psicológico do casal se acumularam ao longo do tempo. Tentamos responder ainda à necessidade de melhor instrumentalizar a prática, devido à grande demanda dos casais que se confrontavam com o processo de adoecer gravemente, a convivência constante da ameaça de morte e a indicação do transplante hepático para melhorar a qualidade de vida.

A ação psicológica cotidianamente se confrontava com o desafio de oferecer espaço de reflexão para uma possível mudança de vida. Diante deste contexto, surgiu a inquietação de desvendar como os casais convivem com a espera do transplante hepático; quais os recursos psicológicos que são utilizados para favorecer a interação da convivência dos cônjuges em lista do transplante, pois encontramos estudos sobre família com pessoas portadoras de diversas patologias, mas o casal vivendo o processo de adoecer e a possibilidade de morte não foram temas encontrados facilmente na literatura.

As entrevistas realizadas com os casais em lista de espera do transplante hepático demonstraram as diversas interações conjugais atravessadas pelo sentimento de perda antecipada. Observamos que propiciar este momento individual, através da entrevista, foi muito importante para eles pois tiveram a oportunidade de expressar sua vivência conjugal permeada de mitos,

medos, fantasias, expectativas e sentimentos encobertos corroborando com os teóricos estudados: Pincus e Dare (1981), Costa (1988), Molin (1996) e Osório (2002) que tratam da dinâmica conjugal.

Através da pesquisa pudemos conhecer a interação do casal com um dos cônjuges em lista de espera do transplante hepático, descrevendo e identificando sentimentos, relacionamentos e experiências antes e depois da entrada na lista de espera na qual se sobressaíram oito temas.

Iniciaremos pela temática da *espera do transplante* vivenciada pelos cônjuges como um período de angústia, insegurança, tensão, vigilância, mas, também, de esperança de uma mudança de vida. A gravidade da doença e a espera do transplante foram apontadas como um precipitador para a mudança da convivência conjugal, uma vez que se confrontaram com a possibilidade da perda iminente, fortalecendo laços anteriormente estabelecidos e contratos secretos. Lançaram-se em uma nova aprendizagem do processo interativo, refazendo a cotidianidade perpassada pela dor e sofrimento do parceiro doente.

Os mecanismos de defesa que se sobressaíram neste enfrentamento foram a projeção, a identificação, a negação, a barganha, a racionalização e aceitação, possibilitando, em alguns casos, o redesenho da conjugalidade voltada para a perspectiva de retomarem suas vidas após o procedimento do transplante. Portanto, a relação conjugal se coloca suspensa, em contínuo processo de aprendizagem na busca de dispositivos de interação que favoreçam a mudança pessoal e da relação.

O *impacto da notícia* sobre a necessidade do transplante foi vivenciada pelos cônjuges como algo trágico, extremamente impactante; sentiram-se desamparados frente à necessidade da inscrição na lista para realização do procedimento. O paciente recorreu ao cônjuge buscando parceria para enfrentar, compreender e suportar o que estava vivendo. A atitude do parceiro (a)

foi similar ao cônjuge, pois surgiu o sentimento de impotência, perda antecipada e preocupação em como apoiar o paciente nesta situação. Alguns demonstraram impotência em agilizar o processo de doação queixando-se das poucas medidas que o governo vem empreendendo na direção da doação de órgãos. Neste sentido, constatamos que a família é desafiada a ser cuidadora principal e não pode contar substancialmente com as políticas de saúde que amparem o sujeito nesta situação. Desta forma ela recorre à equipe multiprofissional numa tentativa de se sentir acolhida na dor da perda iminente do cônjuge, como também nas necessidades psicossociais que se fazem presentes.

A temática das *necessidades atuais* circulou em torno da situação financeira e agilidade do transplante. A alteração da situação econômica ocorreu devido às mudanças que foram realizadas para atender ao tratamento. Assim sendo, como os recursos financeiros se encontravam restritos ao benefício e à aposentadoria, o casal fez seus gastos em função das despesas que aumentaram de acordo com a demanda do paciente. Os cônjuges, em sua grande maioria, requisitaram além da melhora financeira, a agilidade em adquirir o fígado para o parceiro, como também melhorar as condições de saúde e saldar débitos vigentes para oferecer melhor qualidade de vida ao(à) companheiro(a). Observamos, assim, que as necessidades se entrelaçam numa proposta de cumplicidade, cuidado e responsabilidade.

As *mudanças realizadas* pelos pacientes para enfrentar a espera do transplante se situaram dentro da perspectiva de otimizar a vida, adquirir maiores informações acerca da doença, conversar com os pacientes em lista e transplantados, para conhecer as diversas realidades e entrar em contato com as dificuldades individuais, fracassos e sucessos das pessoas transplantadas; buscar recursos internos citados como otimismo, fé, carinho, como também conhecimento visando a conscientização da necessidade do transplante e tratamento. Por outro

lado, os parceiros realizaram mudanças de cidade, deixando familiares e amigos, dispensaram melhores condições de trabalho que comprometessem os cuidados com os doentes, mudaram hábitos sociais em função das limitações do cônjuge, repensaram a relação.

Com relação à *vida conjugal antes da entrada na lista* percebemos que o processo de interação dos participantes se constituía de afeto, expressão de amorosidade através da vivência da sexualidade, cumplicidade e realização de projetos comuns, embora alguns demonstrassem conflitos.

No que se refere à *vida conjugal atual* os pacientes que recebem compreensão e acolhimento dos parceiros e aceitação de suas limitações sentem-se amparados na conjugalidade, ocorrendo, inclusive, uma maior aproximação fortalecendo os laços já estabelecidos. Porém, em alguns momentos, os pacientes expõem seu cônjuge a uma situação de vulnerabilidade conduzida ao sabor das suas atitudes, centralizando o sofrimento em si mesmos, desconhecendo ou atenuando o investimento do cônjuge que se desdobra em paciência, compreensão e doação na tentativa de amenizar a dor vivida pelo parceiro. Alguns acentuaram a dificuldade em conviver com a baixa libido, preocupação em transmitir a doença e dificuldades encontradas para a execução da atividade sexual em decorrência das conseqüências da doença marcada no corpo através dos sintomas. Os pacientes masculinos, com vigor físico, citaram a necessidade de se auto-afirmar frente à companheira procurando marcar presença com atitudes e repetição constante do ato sexual. Todos apontaram a importância da família extensa como apoio no transcorrer da doença.

Os cônjuges procuram levar uma vida harmoniosa, onde as tensões e as mudanças trazidas em conseqüência da doença são superadas por ambas as partes no intuito de assegurarem que estão prontos para o transplante a qualquer momento. Alguns acreditam que o transplante não

será necessário evitando, assim, se mobilizarem pela proximidade da morte representada pelo alto-risco do procedimento cirúrgico. Com o transcorrer da entrevista revelaram sentimentos de impotência, fragilidade física e emocional bem como insegurança acerca do amanhã do casal.

No tema dos *recursos para manter a relação* os pacientes utilizam a cumplicidade, a confiança, a atenção, a aceitação e a compreensão do(a) parceiro(a), tentando satisfazê-lo (a) afetiva e sexualmente. Recorrem, também, à religiosidade no sentido de amparar todas as dificuldades e favorecer um direcionamento na vida. Por outro lado, os cônjuges ressaltam atitudes de doação, sentimentos de amor e sobrecarga na função de pai(mãe) e provedor(a). Ao mesmo tempo apresentaram decepção, raiva, culpa, enfim, oscilam entre sentimentos ambivalentes.

Acerca das expectativas para o futuro, constatamos que a dedicação ao cônjuge doente, por parte do(a) parceiro(a), foi um elemento primordial, pois favorecia o compartilhar do processo de adoecer, inclusive tendo que renunciar ou adiar projetos pessoais e os conjugais. Percebemos que os projetos são adiados em função da espera do transplante, tornando, assim, o processo de espera uma verdadeira aprendizagem para o espaço de convivência que se torna prioritário para garantir a sobrevivência e re-direcionamento da conjugalidade pautada na qualidade de vida e da relação.

A leitura clínica que fazemos acerca da experiência vivida pelos casais em lista de transplante é de um constante processo evolutivo integrativo, isto é, o homem, ao longo de sua trajetória, vem buscando humanizar-se, tornar-se conhecedor de sentimentos e possibilidades na relação pessoal e interpessoal. Descobre a cada momento vivido, desde o seu nascimento, que o outro o acolhe, o revela e o constitui; se reconhece num constante processo de relação com o outro e o mundo que o cerca, numa perspectiva do alcançável da sua existência, pois esta se compõe de muitos

outros, que se incorporam ao “eu singular” que vive sua existência temporal sob o jugo da atemporalidade. Clarificando este raciocínio, observamos que os casais, ao longo de sua história biopsicossocial-cultural, religiosa e econômica, viveram um crescente processo na busca de tornarem sua relação humanizada.

Como já foi referido no decorrer do trabalho, antes dos anos 60, o casamento se pautava por interesses alheios ao aspecto afetivo-sexual, voltando-se para os aspectos sociais e econômicos e relegando os sentimentos a segundo plano. Com as intervenções higienistas o casamento passou por mudanças que geraram uma reorganização favorecendo o lugar da mulher e da criança. Com o advento da revolução cultural e sexual dos anos 60 e 70 se estabelece o encontro do parceiro regido pela livre escolha afetiva e sexual. O casal se propõe a construir uma nova forma de relacionamento na qual o amor, a participação, o respeito, a compreensão e o diálogo fazem parte substancial das relações. Estes elementos foram observados e preponderantes em nossa pesquisa, contemplando a construção de uma vida a dois pautada na possibilidade de reconhecer o outro como pessoa de desejos e possibilidades composta de cada “um” e um “nós”. Quando falamos no “eu-nós” estamos nos referindo a um sujeito com sua história mergulhada na cultura, religião, enfim, em suas várias dimensões, sem a apropriação apenas da interação psicológica separada do todo.

Quando um dos cônjuges adoece instala-se um processo de desestabilização que exige do casal uma reorganização que implica no repensar da relação vivida e da própria existência para dar um significado ao vivido. Embora atravessados pela ameaça de morte, esta não os imobiliza, pelo contrário, os impulsiona na busca para o sentido da experiência vivida, e nesta, muitas vezes, se reencontram e desencontram num constante ir e vir na realização de um eterno devir.

As angústias e inquietações vividas pelo casal pertencem cada vez mais ao terreno do aqui e agora e do sentido da vida que são partilhados com os familiares ou cuidadores diretos e equipe de saúde. Nesta perspectiva queremos chamar a atenção dos profissionais de saúde para ofertarem um espaço de acolhimento ao casal centrado na dor que estão vivendo nesse momento que vai além das queixas e sintomas, pois estão vivendo com o seu sentido de vida perpassado por possibilidades e circunstâncias inesperadas. Eles estão sendo invadidos por um momento desconhecido que desorganiza a compreensão da vida humana e coloca em xeque a sua existência. Desta maneira, acolher o outro que sofre é abrir o seu espaço interno para um acolhimento, um suporte que ampare e possibilite um encontro que favoreça a redescoberta do sentido de vida.

Acreditamos que a equipe de saúde deve observar os seguintes aspectos psicossociais diante do casal em lista de transplante:

- A equipe médica acolher o casal, proporcionando um clima empático para facilitar a expressão dos sentimentos originados pela indicação do transplante, de modo que realize os encaminhamentos necessários a partir da demanda do momento vivido possibilitando um encontro no qual o casal possa expressar sentimentos e dúvidas relacionados ao momento novo surgido. Permitir ao casal uma participação direta no tratamento que, no primeiro momento, se mostra envolto em fantasias e expectativas de gravidade e morte.
- Observar as necessidades psicossociais do casal, fazendo o encaminhamento necessário para os demais profissionais e instituições de ajuda.
- Avaliar se as políticas de saúde direcionadas aos pacientes em lista de espera do transplante contemplam as necessidades da sua clientela.

- Perceber o cônjuge cuidador como parceiro no processo do tratamento do paciente crônico grave, pois ele(a) sofre com as intercorrências da doença. A assistência ao cuidador pela equipe de saúde é imprescindível, uma vez que este harmoniza e participa da experiência vivida pelo paciente cônjuge.
- Analisar as condições emocionais do cônjuge para enfrentamento de situações estressantes que põem em risco a vida do parceiro, pois em decorrência da convivência e por ser cuidador direto do parceiro ele necessita ser cuidado para prover seu companheiro (a) de assistência. Se possível, recorrer à família extensa e filhos para aliviar a sobrecarga do cônjuge sadio, pois percebemos que a família de modo geral foi apontada como referência de ajuda, como também observamos que os casais cuja afetividade foi assinalada como elemento preponderante nos sinaliza que é um recurso indispensável para o tratamento e restabelecimento do cônjuge doente e, assim, re-significar o sentido de vida do casal.
- Orientar o casal no sentido de reconduzir sua trajetória de vida alicerçada nas necessidades, projetos e expectativas atuais sem adiar os planos e aprisionar-se demasiadamente à espera do transplante.

Este estudo contribuiu para o repensar da nossa prática profissional, consubstanciando futuras intervenções que favoreçam aos casais uma assistência de qualidade voltada para suas necessidades. Esperamos que ele propicie o fomento de novas pesquisas a exemplo dos seguintes temas: a relação de filhos de pacientes em lista de transplante hepático; paciente pós – transplantado e qualidade de vida; as repercussões da doação e enlutamento nas famílias doadoras; relação da família doadora com a família do receptor; a relação da equipe com o paciente na lista de espera; a representação simbólica do transplante para equipe; sentimentos

experienciado pela equipe com a morte do paciente durante o ato cirúrgico e pós-transplante. Enfim no que concerne às diretrizes dos programas de transplante hepático; que contribua, através da disponibilização dos resultados, para a pesquisa científica sobre a vivência da conjugalidade atravessada pela doença grave, e que proporcione uma reflexão sobre a qualidade de vida das pessoas em lista de espera.

REFERÊNCIAS

ABDALA, E; BACCHELLA, T; MACHADO, M.C.C. Seleção, avaliação e preparo de receptores hepáticos adultos. In: GARCIA, V.D. (Org.) **Transplante de órgão e tecidos**. São Paulo: Fama, 2006, p.529 a 535.

ANGERAMI-CAMON, V.A. O papel da espiritualidade na prática clínica. In: Angerami-Camon, V.A. (Org.) **Temas Existenciais em Psicoterapia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004, p. 1 a 48.

ANTON, I.C. **Homem e mulher**: seus vínculos secretos. Porto Alegre: Atmed Editora, 2000.

ATKINSON, J.; STEWART, N.; GARDNER, N. **The family meeting in critical care settings**. *J.Trauma*, 20:43-6, 1980.

BAÍÁ, C.E.S.; MOLLO, W.R. Preparo do paciente para transplante hepático. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 1171 a 1176.

BARROS, C.A.S.M. Família magra, família purgativa. In: FILHO, J.M. (Org.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.285 a 298.

BERGAMI, N.B.B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C.M.O. (Org.) **Família e ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999, p. 48 a 73.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano-compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Editoras Vozes Ltda, 2004.

BOTEGA, J.N. **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

BURD, M. Abordagem familiar e psicoterapia da família. In: FILHO, J.M. (Org.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.391 a 410.

BUSTOS, D.M. Narcisismo e relação objetal. In: GOMES, P.B. (Org.) **Vínculos amorosos contemporâneos**. São Paulo: Callis Editora Ltda, 2003, p.133 a 138.

CAIUBY, A.V.S; KARAM, C.H. Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In: ISMAEL, L.M.C. (Org.) **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005, p.131 a 148.

CANÇADO, E.L.R; BARBOSA, E.R; DIAS, M.A. Doença de Wilson. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.377 a 392.

CANÇADO, E.L.R; FARIAS, A.Q; BITTENCOURT, P.L. Hepatite Auto-imune. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**.Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 565 a 587.

CAPACCI, M.L.L; RIBEIRO, M.F.G.S.; STRAUSS,E. Falência Hepática Fulminante. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**.Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.525 a 538.

CARRILHO, F.J; MELLO, E.S.; VEZOZZO,D.C.P.; ALVES,V.A.F. Tumores das vias biliares intra-hepáticas. In GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**.Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 1029 a 1038.

CARVALHO, J.A. **O Amor que rouba os sonhos** – Um estudo sobre a exposição feminina ao HIV. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

COBB, S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38; 5:300-314,1976 .

COSTA, G.P. **A cena conjugal**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

COSTA, G.P. **Conflitos da vida real**. Porto Alegre: Atmed, 2006.

COSTA, J.F. **Sem fraude nem favor**: estudo sobre o amor romântico. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

COSTA, J.F. **Ordem Médica e Norma Familiar**.Rio de Janeiro: Edições Graal,1999.

ESQUIVEL, M. U; VILLOTA, S.M. Encefalopatia hepática: bases fisiopatológicas. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**.Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.129 a 134.

FÉRES-CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio entre a individualidade e a conjugalidade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 11, 2,379-394, 1998.

FERREIRA, E. **No reino do papa-figo**. Recife: Edições Bagaço, 1996.

FERREIRA, J. O Corpo signífico. In: ALVES, P.C. (Org.) **Saúde e Doença**: Um olhar Antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994, p. 303 a 310.

GARCIA, V.D; PESTANA, J.O.M; IANHEZ, L.E. História dos transplantes no Brasil. In: GARCIA, V.D. (Org.) **Transplante de órgão e tecidos**. São Paulo: Farma, 2006, p.25 a 42.

GARCIA, J.R., C; ZIMMERMAN, P.R. Falência e transplante de órgãos. In: BOTEGA, N.J. (Org.), **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. São Paulo: Artmed, 2002, p.298 a 313.

GARRAFA, V; PESTANA; M.O.J. Bioética do transplante. In: GARCIA, V.D. (Org.) **Transplante de órgão e tecidos**. São Paulo: Farma, 2006, p. 60 a 75.

GOMES, I.C. **O sintoma da criança e a dinâmica do casal**. São Paulo: Editora Escuta, 1998.

GOMES, P.B. Novas formas de conjugalidade: visão panorâmica da atualidade. In: GOMES, P.B. (Org.) **Vínculos amorosos contemporâneos**. São Paulo: Callis Editora Ltda, 2003, p.13 a 40.

GRODDECK, G. **Estudos psicanalíticos sobre psicossomática**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1966.

HALM, M.A. et al .Behavioral responses of family members during critical illness. **Clin. Nurs . Res.**, 2(4); 414-37, 1993.

HOUSE M.R.; THOMPSON II, T.L .Psychiatric aspects of organ transplantation. **JAMA**, 260; 535-539, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1960.

KOVÁCS, M.J. A morte em vida. In: BROMBERG, M.H.P.F. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, p.11 a 34.

LACERDA CM, MAIA M, SETTE M. Carcinoma fibrolamelar recidivado. O primeiro caso de transplante. Recife. **An Fac Med Univ Fed Pernamb**. 39(2): 125-8, 1994.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MACHADO, BACCHELLA, ABDALA História dos transplantes. In: GARCIA, V.D. (Org.) **Transplante de órgão e tecidos**. São Paulo: Farma, 2006, p. 3 a 18.

MARTINS, E.B.G. Colangite esclerosante primária. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 793 a 802.

MALTA, A.L.; BORBA, M.C. Aspectos psicológicos numa situação de transplante renal: a relação doador-receptor. In: **Jornal Brasileiro de Medicina**, 64 (4):53-64, abril 2004.

MATTA, G.C. Família, práticas institucionais e transplantes de órgãos. In: MELO. J.F BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 367 a 378.

MELO. J.F. Doença e família. In: MELO. J.F; BURD, M. (Org.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.43 a 56.

MOLIN, N.D. **Itinerário para o amor: amadurecimento psicoafetivo**. São Paulo: Paulinas, 1996.
MONTEIRO, E.; CARRILHO, I.; FREIRE, A.; MORBEY, A.; VELOSO, J., BARROSO, E. Evolução clínica do transplante hepático. In: GARCIA, V.D. (Org.) **Transplante de órgão e tecidos**. São Paulo: Farma, 2006, p.555 a 561.

- OSÓRIO, L.C. **Casais e famílias**: uma visão contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- PARANÁ, R. Hepatite aguda criptogênica. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 515 a 518.
- PAZ, O. **A dupla chama**: amor e erotismo. São Paulo: Siciliano, 1994.
- PEREIRA, W.A. **História dos transplantes**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- PEREIRA, W. A; GAMA, J.F; LIMA, A.S; ANDRADE, M.A.C. Transplante de Fígado. In: PEREIRA, W.A. **História dos transplantes**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, p.167 a 199.
- PINCUS, L; DARE, C. **Psicodinâmica da família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- PINCUS, L. **A família e a morte**: como enfrentar o luto. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.
- PINKUS, L. **Psicologia do doente**. São Paulo: Paulinas, 1988.
- RAIA, S; MASSAROLLO, P.C.B. Transplante hepático: aspectos gerais In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**.Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.1101 a 1112.
- RAIA, S; MASSAROLLO, P.C.B. Doação de Órgãos In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.1113 a 1120.
- RAMOS, D. G. **A psique do coração**, São Paulo: Sumus Editorial, 1994.
- REMEN, R.N. **O Paciente como Ser Humano**.São Paulo: Summus, 1993.
- RODRIGUES, R.T.S. Transplante renal e hepático: a intervenção psicológica no Hospital Geral. In: BRUSCATO, W.L. (Org.).**A Prática da Psicologia Hospitalar na Santa Casa de São Paulo**: novas páginas em uma antiga história. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.135 a 153.
- ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. I In: Carter,B; Mcgoldrick,M., **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.373 a 391.
- ROLLAND, J.S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In MC.GOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998, p.166 a 186.
- ROMANO, W.B. **Psicologia e cardiologias**: encontros possíveis. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- SAFRA, G. **A Pós-ética na clínica contemporânea**. Aparecida, S.P: Idéias & Letras, 2004.

SILVA, L.C. Hepatite Crônica: conceito. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p.549 a 552.

SILVA, L.C.; PINHO,J.R.R. Hepatite B.. In: GAYOTTO, L.C.C. (Org.) **Doenças do fígado e vias biliares**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001, p. 441 a 468.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar**: o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SINGLY, F. **Sociologie de la famille contemporaine**, Paris: Nathan, 1973.

SOARES, R. **Os olhos dos deuses**. São Paulo: Cultrix, 1994.

SURMAN, O.S. (1997) Psychiatric aspects of liver transplantation. **Psychosomatics**, 35, 297-307, 1994.

TORRES, A. A individualização no feminino, o casamento e o amor. In: PEIXOTO,C.E. (Org.) **Família e individualização**. São Paulo: 2000, p. 35 a 47.

URYN, M.B. Transplantes renais. In: FILHO, F.M. (Org.) **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, p. 279 a 286.

VARALDO, C. A apatia do governo frente às hepatites é um genocídio. Site do Ministério da Saúde esconde a hepatite B da população. Setembro de 2006 http://hepato.com/p_hepatite_b/hepatite_b_20060908.html. Pesquisa realizada em 13/11/2007.

VIORST, J. **Perdas necessárias**. São Paulo: Melhoramentos Ltda, 2004.

ZIMMERMAN, P.R; GARCIA, J.R.C. O paciente na UTI. In: BOTEGA, J.N. (Org.), **Prática Psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência.São Paulo: Artmed, 2002, p.331 a 338.

A N E X O I**ROTEIRO DE ENTREVISTA****ROTEIRO PARA A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA****DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS:****Idade:** _____**Sexo:** _____**Escolaridade:** _____**Estado Civil:** _____ **Tempo de Relacionamento** _____**Profissão** _____**Situação empregatícia:** _____**Naturalidade:** _____**Religião:** _____**ENTREVISTA:**

1. Como está sendo a espera do transplante hepático?
2. Como tem sido a relação afetiva/conjugal durante este período?
3. Como era a convivência conjugal antes da entrada na lista de transplante hepático?
4. Como vocês têm convivido com a expectativa do transplante?
5. O que mudou na relação depois de participar da lista de transplante hepático?
6. Quais suas necessidades atuais?
7. Que recursos você tem utilizado para manter a relação conjugal?
8. Quais as mudanças que precisam ser realizadas para o enfrentamento desta situação?
9. Como foi o impacto da doença na vida do casal?
10. Como ficou a intimidade do casal a partir da doença?
11. Quais os projetos e planejamentos durante o processo de espera?
12. O que espera do transplante?

A N E X O II
PARECER DO COMITÊ CIENTÍFICO DE ÉTICA DA UNICAP

A N E X O III**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Tema da pesquisa: Aprendendo a redesenhar a convivência conjugal a partir da expectativa do transplante hepático.

Pesquisadores responsáveis: Célia Regina Medeiros e Prof^ª. Dr^ª. Cristina Maria de Souza Brito Dias (Orientadora).

Pelo presente instrumento particular, o (a) signatário (a) autoriza, por livre e espontânea vontade, a realização de uma ENTREVISTA para fins de pesquisa.

Ao realizar a referida entrevista, será garantido ao (à) participante total sigilo, não havendo identificação do (a) mesmo (a).

Os resultados da pesquisa serão de domínio público e estarão acessíveis ao (à) participante através de sua divulgação em eventos científicos pertinentes.

No âmbito da presente pesquisa o (a) entrevistado (a) participa na qualidade de participante não possuindo nenhum tipo de responsabilidade sobre a mesma.

Poderá o (a) entrevistado(a), a qualquer tempo, requerer da entrevistadora a transcrição integral de sua entrevista, se assim o desejar.

Fica esclarecido ainda que não poderá o (a) participante reclamar qualquer direito, autoral ou material, sobre o resultado final da pesquisa ou obra literária que dela venha resultar.

A qualquer momento, o participante poderá esclarecer ou solicitar informações da pesquisa pelo telefone 21 104057.

Recife, de 2007.

Firmo o presente,

Participante

A N E X O I V

QUADRO I – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES

QUADRO I - DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES

Nome	Idade	Nível de Escolaridade	Religião	Natural	Estado Civil	Diagnóstico	Profissão
Júlia	63 anos	2º Grau magistério	Evangélica	Goiana	Solteira (45 anos de convivência)	Esquistossomose Marsoni	Doméstica Aposentada
Celina	54 anos	3º Grau	Católica	Triunfo	Casada (33 anos)	Hepatite C	Aposentada – Funcionária Federal
Jane	52 anos	2º Grau-Aux. de Enfermagem	Evangélica	Olinda	Convivência (7 anos)	Hepatite C +Carcinoma Hepático	Sem profissão (benefício)
Olavo	41 anos	3º Grau incompleto	Católica	Recife	Casado (9 anos)	Colangite Esclerosante	Comerciante (Aposentado)
Osmarina	36 anos	2º Grau – Profª. de ensino fundamental	Testemunha de Jeová	Bahia	Casada (5 anos)	Hepatite auto-imune.	Professora (ensino fundamental) Aposentada
Manoel	28 anos	2º Grau	Católica	Jaboatão dos Guararapes – PE	Solteiro (4 anos de convivência)	Colangite Esclerosante	Motoboy (benefício)

FONTE: Entrevistas dos Participantes - Pacientes

A N E X O V**QUADRO II – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS CÔNJUGES**

QUADRO II - DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS CÔNJUGES

Nome	Idade	Religião	Nível de Escolaridade	Natural	Profissão	Estado Civil
Diamantino	77 anos	Católica	2º Grau	Portugal	Comerciante Aposentado	Solteiro (45 anos convivência)
Lázaro	55 anos	Católica – não praticante	2º Grau	Arcoverde	Vendedor	Casado (33 Anos)
Aurino	42 anos	Evangélico da Assembléia de Deus.	Ensino Fundamental I	Nazaré da Mata	Motorista desempregado	Divorciado (convive há 7 anos)
Esmeralda	35 anos	Católica	3º Grau Engenharia	Recife	Comerciante	Casada (9 anos)
Rubiano	29 anos	Evangélica – Testemunha de Jeová.	2º Grau	Salvador	Operador de navio	Casado (5 anos)
Pérola	24 anos	Evangélica	3º Grau Incompleto - Administração	Jaboatão dos Guararapes - PE	Atendente comercial	Solteira (4 anos de convivência)

FONTE: Entrevista dos Participantes – Cônjuges

A N E X O VI

QUADRO III – SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS PACIENTES

QUADRO III - SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS PACIENTES

Paciente	Espera do transplante Hepático	Impacto da notícia sobre a necessidade do transplante	Necessidades atuais	Mudança para enfrentar a situação
Júlia	Dificuldades com os sintomas (inchaço, dores, etc...).	Foi uma sentença de morte.	Necessidade de dinheiro (remédio, alimentação).	Otimismo/ Acreditar que vai dá certo.
Celina	Está se conscientizando, se trabalhando.	Procura não pensar no assunto.	Curar a pele, pois tem alergia.	Uma maior conscientização da necessidade do transplante / Controle.
Jane	O que vier veio. O pior são os problemas financeiros.	Foi difícil, mas acha que vai dá tudo certo.	Esquecer os débitos e os problemas.	Arrumar emprego para resolver a situação financeira.
Olavo	Às vezes surta, fica deprimido ao saber que são poucos o transplante realizado.	Ficou com os nervos abalados e desanimado .	Ter conforto como carro, casa / O próprio espaço.	Aproveitar mais a vida.
Osmarina	Muita confusão e oscilação de humor.	O marido sentiu como se não tivesse saída	Rever os familiares em Salvador/ Ter seu próprio canto.	Fazer o transplante.
Manoel	É angustiante, tem medo da cirurgia não dá certo.	Foi uma bomba na cabeça.	Ter um filho.	Conversar muito/ Procurar se esclarecer sobre a doença.

FONTE: Entrevistas dos Participantes – Pacientes

QUADRO III - SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS PACIENTES

Paciente	Vida conjugal antes da entrada na lista	Vida conjugal atual	Recursos para manter a relação	Projetos e expectativas para o futuro
Júlia	Sempre foi boa, muito carinho e cumplicidade.	Ótima, porque o esposo é muito presente e compreensivo. Sempre existiu o carinho, cuidado, mesmo sem a paixão inicial.	Cumplicidade	Ir a Portugal conhecer a família do esposo.
Celina	O casal sempre foi unido.	Difícil, porque não obtém melhora da pele e partes do corpo ficam sensíveis dificultando a relação. O fogo vai apagando após essa convivência.	Confiança	Voltar a passear com a família. Melhorar a saúde. Ter uma vida melhor.
Jane	Saíam, se divertiam, a vida sexual era intensa.	Perdeu a vontade de fazer sexo. Preocupação para não transmitir a doença.	Procurar satisfazer o outro (carinho, mimo, sexo, atenção).	Arrumar um bom trabalho. Ganhar uma causa na justiça.
Olavo	Com algumas brigas, mas se gostam.	Usa a doença para se acomodar e a esposa reclama da sobrecarga.	Procura ser bom pai, bom marido. Ficar junto. Fazer viagens.	Ver os filhos trabalhando, formados. Ter que abrir mão do álcool.
Osmarina	Casaram com a doença instalada; preocupa-se com o marido, pois não está podendo retribuir a dedicação.	Apoio da família é essencial e o estado de humor, dores, barriga grande prejudicam a relação.	A religião / fé em Deus.	Ficar morando em Recife e acertar o pênalti (transplante).
Manoel	Era menos amorosa, com alguns desentendimentos, passou a entender mais a mulher depois que ficou em casa e está ajudando.	O casal se aproximou mais ficou mais unido, faz mais sexo.	Aceitação do erro do outro / compreensão.	Construir a casa e ter o filho.

FONTE: Entrevistas dos Participantes – Pacientes

A N E X O V I I

QUADRO IV – SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS CÔNJUGES

QUADRO IV - SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS CÔNJUGES

Cônjuges	Vida conjugal antes da entrada na lista	Vida conjugal atual	Recursos para manter a relação	Projetos e expectativas para o futuro
Diamantino	Sempre foram unidos, não brigavam muito. Agora cuidam mais um do outro.	Ótima, e se entendem. Ele respeita e compreende quando ela não quer fazer sexo.	Amar e gostar do outro, conversar sobre certos assuntos e fazer sexo com carinho, prazer e amor.	Viajar com ela para Portugal. Fazer mais companhia para o transplante, e esperar o mesmo acontecer.
Lázaro	O casal tinha uma vida de muitas viagens e divertimentos. Crítica velada à esposa que não se cuidava direito.	Não mudou nada, se discute, mas é coisa normal de casal.	É muito presente em casa ajudando em tudo, é bom pai; tem carinho e respeito pelo outro.	Não faz, leva uma vida normal, se fizer plano ela pode não gostar.
Aurino	Gostavam de fazer sexo. Agora ela não quer, amanhece com dor de cabeça, não adianta fazer com ela doente.	Do mesmo jeito que vinha antes, não se afastou nem recusou.	Ser sincero e honesto.	Projeto é dinheiro, serviço.
Esmeralda	Ele era muito orgulhoso, não cedia em nada e agora ele aceita as posições da esposa.	Acha que ele exige, se cobra muito no lado sexual, acha que tem que dá atenção. Ele acha que vai viver pouco. Fazem tudo junto e, às vezes se sente incomodada.	Muita paciência, gostar muito da pessoa.	Os planos existem, viagens, melhorar o estabelecimento mais no fundo é a espera do transplante. Aprenderam a esperar.
Rubiano	Ela não tem a mesma saúde de antes e o casal vai se ajustando. A convivência era a mesma de hoje.	Ela está muito estressada, pois está distante da família. Ele não a sobrecarrega com seus sentimentos. Compartilho do sofrimento dela.	Espera que ela o procure, porque ele não insiste mais, quer deixá-la à vontade.	Não faz nenhum projeto, a doença dela não permite.
Pérola	Começou com amizade e depois virou amor.	No início ele ficou muito ansioso e triste, mas depois voltou ao normal. Ele tem pressa em fazer muitas coisas por ser o tempo curto. Está mais junto.	Não tem acontecido nada, acha que precisa de uma sacudida. Amizade, diálogo, ficar junto e namorar.	De acordo com a situação financeira; como todo brasileiro. Casa, carro para ajudar o transporte, filho depois da faculdade.

FONTE: Entrevista dos Participantes – Cônjuges

QUADRO IV - SÍNTESE DAS RESPOSTAS DOS CÔNJUGES

Cônjuges	Espera do transplante hepático	Impacto da notícia sobre necessidade do transplante	Necessidades atuais	Mudança para enfrentar a situação
Diamantino	Questiona os métodos utilizados para o transplante. Sugere mais propaganda e empenho do governo	Foi coisa grande.	Dinheiro e que ela saísse bem na operação.	O governo investir para garantir o transplante.
Lázaro	Torce para que não seja necessário, em último caso aceita.	Não penso que ela vai morrer disso não. Ela pode morrer de outra coisa ou até eu do coração.	Problemas financeiros, pois têm muitos débitos.	A vida social mudou muito, pois ela tem alergia e, muitas vezes, não pode sair. Também ela não pode lutar, pois tem hepatite.
Aurino	Não tem nada contra e nem preconceito.	Ficou sem entender porque foi de repente que ela adoeceu.	Emprego é o que está precisando.	O governo investir para garantir o transplante.
Esmeralda	Oscila muito: tem época que é só desespero e insegurança e outra que tem esperança.	O que mais marcou foi a entrada na lista do transplante. Parecia que tinha aberto um buraco. Com o tempo você vai aceitando.	Não pensa muito nele, só não consegue ver nada para ela só o fígado para ele. Queria ter força para lidar com ele.	Ficar disponível para sair com ele levá-lo ao cinema, fazer a comida que ele gosta.
Rubiano	Tento não ficar estressado, porque confia nos médicos. A fé também ajuda. Vê o transplante como possibilidade de melhora.	A doença surgiu antes do casamento, ela pensou em desistir do mesmo, pois não queria ser uma carga para mim. Casou sabendo que ela era doente.	Necessidade financeira, ter o próprio canto para morar, cuidar da saúde dela, não pode trabalhar porque tem que cuidar da esposa e de ir para Salvador.	Mudança de cidade (são de Salvador), deixar familiares, amigos, as pessoas da igreja, em busca da saúde dela.
Pérola	Acha que é mais angustiante para o paciente que para o acompanhante; mas se conforma.	Foi muito difícil por que a gente desconhecia a doença, mas a estrutura psicológica e religiosa ajuda muito. E pesquisamos muito. A família também ajudou muito.	Perder dez quilos, se formar e voltar a frequentar a Igreja.	Mudar o corpo, porque tira um órgão. Espero que fique bem.

FONTE: Entrevista dos Participantes – Cônjuges