

**SARAH SILVA ABRAHÃO**

**CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES  
SOBRE O FUTURO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES QUE PASSARAM POR  
TRANSPLANTE RENAL**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**BELO HORIZONTE**

**2014**

SARAH SILVA ABRAHÃO

**CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES SOBRE  
O FUTURO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE  
PASSARAM POR TRANSPLANTE RENAL**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito à obtenção do Título de Doutora em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente

Orientador: Prof. Dr. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves

Coorientador: Prof. Dr. José Maria Penido Silva

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

BELO HORIZONTE

2014

II

Abrahão, Sarah Silva.  
A159c Crenças e expectativas de familiares sobre o futuro de crianças e adolescentes que passaram por transplante renal [manuscrito]. / Sarah Silva Abrahão. -- Belo Horizonte: 2014.  
105f.: il.  
Orientador: Luiz Alberto Oliveira Gonçalves.  
Co-Orientador: José Maria Penido Silva.  
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.  
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Religião. 2. Expectativa de Vida. 3. Família. 4. Transplante de Rim. 5. Criança. 6. Adolescente. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Gonçalves, Luiz Alberto Oliveira. II. Silva, José Maria Penido. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título

NLM: WJ 368

# **CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES SOBRE O FUTURO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE PASSARAM POR TRANSPLANTE RENAL**

Sarah Silva Abrahão

Nível: Doutorado

Data da defesa: 26/03/2014

Tese apresentada e defendida perante a Comissão Examinadora,  
constituída pelos Professores:

Prof. Dr. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves (orientador)

Prof. Dr. José Maria Penido Silva (coorientador)

Prof. Dr. Alisson Araújo - UFSJ

Prof. Dr. Joel Alves Lamounier - UFSJ

Profa. Dra. Iza Rodrigues da Luz - FaE/UFMG

Prof. Dr. Rogério Correia da Silva - FaE/UFMG

Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais

Belo Horizonte, março de 2014.

*"Quem sabe, pode muito.*

*Quem ama, pode mais."*

*Chico Xavier*

*Aos familiares e suas crianças e adolescentes  
que passaram pelo transplante renal:  
força, coragem, fé, esperança,  
saúde, alegrias e meu muito obrigada!  
que a doação de experiências  
inspire mais pessoas na doação de órgãos  
e, aos profissionais, um melhor empenho!*

## **Gratidão - Crença Pessoal: Indispensável à Felicidade!!!**

A Deus, que me conferiu o *dom de amar*, minha maior gratidão.  
Como diz minha mãe: "seja *tudo* pelo amor de Deus".

À minha amada e linda MÃE:  
maior e mais precioso amor da minha vida!  
Responsável por minha alegria, sabedoria, educação e  
também, por minha sensibilidade e valentia!!!

Aos meus irmãos: Gleice, Cláudia, Sérgio e César,  
a quem devo grande parte do que sou, meu caráter, cultura, força, coragem e energia.  
A meus bem-amados sobrinhos: Gabriela, Danilo e Thalita.  
Ao Christoph, Jaqueline e a todos os meus familiares.

Aos amigos: Grimberg, Luciano, Jussara, Vera, Nizia, Henrique, D. Maria e Flávia, Ângela, Nathan e Clarice, Andrea, Ausiane, Miriam Flores, Maristela e Carlinhos, Aparecida, Consuelo e Marcos, Eliana, Célio, Berto (*in memoriam*), Miriam e Kiran, Katia Farah, Christiano, Eduardo, Gracinha e família, Jane, Rubén, Inês e Antônio, Maria Virgínia, Alexandre Borges, Elce, Márcia Alves, Márcia Marques, Helenice, Yara, José Caetano, Renata, Indiorany, Lorena, Maria de Hugo e família, Wânia, Karim, Genilton, Myrian Celani, Miguir, Marta Amaral, Carla Spagnol, Iraídes, Lúcia, Luciene, Luiza e Argeu, Sven, Hassanine, Mathilde, Milton, Marizete, Nivia, Gi, Denese, Rosileine, Teresinha, Mary Angel, Betânia, Dirce, Rafael, Moisés, Elaine Belém, Fernanda, Alex, Geraldo... e também a meus amigos-vizinhos.

À Escola de Enfermagem, que me verificou a honrosa arte de bem cuidar.  
À Faculdade de Medicina, por mais uma vez ter aberto suas portas a mim.  
À Faculdade de Educação, especialmente: Flávia, Wanessa e Raimundo.

A todos os queridos amigos e pacientes do Hospital das Clínicas da UFMG  
(VDTE - VDRH - UCO - 8º - Pediatria - Nefrologia/Transplante Renal).  
Aos alunos, acadêmicos, residentes, que me ajudam a saber que sei  
e me estimulam a querer saber mais.

A toda equipe de enfermagem e multidisciplinar, que entende seu processo como algo mais abrangente que o medicar, o puncionar, o "curativar"... cuidando não só do corpo, mas também da alma e do espírito.

À Tâmara, Leila, Regina e Fátima, sempre amáveis.  
A Lúcio Vieira e Leonor Gonçalves, pela admirável competência,  
carinho, apoio, incentivo e torcida.

Ao amigo José Renan da Cunha Melo pelo carinho, consideração,  
incentivos e palavras de bom ânimo e coragem. Também por sua sabedoria e dedicação magníficas, sempre inspiradoras.

Aos Professores Luiz Alberto Oliveira Gonçalves e José Maria Penido Silva por todo acolhimento, atenção, cuidado, compreensão, orientação, competência e contribuição: a quem devo a conclusão desta obra e, ainda, por terem me ajudado a dar sentidos e significados aos meus valores.

Às Casas Fraternas e todos que, com suas crenças e credos,  
oram por mim: Deus lhes pague a todos!

Aos amigos e parentes *in memoriam* que habitam meu coração.

Cada dia, certifico-me da existência de Deus,  
que sempre nos confere graças de valor inestimável.  
Gratidão é pouco para expressar os sentimentos que surgiram  
ao longo do trajeto até aqui.  
Com todos vocês foi possível, foi...  
UM PRESENTE DE DEUS!!!

Compartilho alguns "*saberes*" inspiradores e fortalecedores, sem os quais não compreenderia  
muitas situações:

"*Sonhos são gratuitos. Transformá-los em realidade tem um preço.*" (E. J. Gibs)

"*Procura as luzes do saber,  
distribuindo-as no auxílio aos que te rodeiam.*" (Emmanuel)

"*A árvore não nega a sombra nem ao lenhador.*" (Provérbio hindu)

"*Não se alterar nas pequenas coisas é se preparar para as grandes.*" (Le Grand)

"*É preciso que eu suporte duas ou três lagartas  
se eu quiser conhecer as borboletas.*" (Antonie de Saint-Exupéry)

"*Se queres ir rápido, vá sozinho.  
Se queres ir longe, vamos juntos.*" (Provérbio africano)

"*Você não sabe o quanto eu caminhei  
Pra chegar até aqui  
Percorri milhas e milhas antes de dormir  
Eu nem cochilei  
Os mais belos montes escalei(...)  
Com a fé do dia a dia  
Encontro a solução...*" (Bino Farias, Lazão, Da Gama e Toni Garrido)

*Um conselho?*  
SEJAM GRATOS  
*... e serão felizes!!!*

Sempre: Paz, Luz e Muito Amor a todos, indistintamente!



## SUMÁRIO

---

<b>TÓPICO</b>	<b>PÁGINA</b>
Epígrafe	IV
Dedicatória	V
Agradecimentos	VI
Resumo	IX
Summary	X
Lista de Abreviaturas, Quadros e Figuras	XI
1. Antecedentes Científicos, Relevância e Justificativa da Pesquisa	1
2. Fundamentos Teóricos	5
2.1. Crenças com base na religião	10
2.2. Crenças com base na ciência	15
2.3. Crenças e as consequências emocionais	26
3. Metodologia	28
3.1. Instrumentos Utilizados para a Coleta de Dados	30
3.2. Método Utilizado e sua Descrição	30
3.3. Discurso do Sujeito Coletivo	33
3.4. Análise do Discurso Crítica	37
4. Apresentação e Discussão dos Resultados	39
4.1. Perfil dos sujeitos entrevistados	39
4.2. Os resultados da pesquisa	42
4.2.1. Análise Crítica do Discurso	57
4.2.2. Conversas no Ambulatório	59
5. Considerações Finais	75
6. Referências Bibliográficas	82
7. Anexos	
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Anexo 2 - Identificação Preliminar - Guia de Entrevista para a Pesquisa	
Anexo 3 - Carta de Aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	
Anexo 4 - Ata da Defesa de Tese de Doutorado	
Anexo 5 - Folha de Aprovação para o grau de Doutora em Ciências da Saúde	

---

## **Resumo**

O objetivo da presente tese foi identificar as crenças e expectativas de familiares sobre o futuro de crianças e adolescentes que passaram por transplante renal. A pesquisa foi realizada entre dezembro de 2011 e fevereiro de 2012, no Ambulatório de Transplante Renal Pediátrico do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Contou com a participação de doze mães e um pai destas crianças e adolescentes transplantados renais que foram entrevistados no momento em que acompanhavam seus filhos no tratamento. Foi utilizada a entrevista semiestruturada, com três questões básicas a respeito da experiência presente, o período pós-transplante e a expectativa para a vida adulta do transplantado. Os dados foram analisados por dois modelos teóricos: Análise de Discurso do Sujeito Coletivo e Análise do Discurso Crítica. Em síntese, o estudo mostrou que o suporte emocional para os familiares lidarem com a nova situação pós-transplante tem sido oferecido não só pelo avanço da ciência e melhor capacitação dos profissionais de saúde, mas também pela religião e redes de solidariedade que têm ajudado a aumentar a convicção de que um novo estágio se instala na vida do filho e na da própria família. Percebeu-se, por fim, que os familiares incorporam uma dupla responsabilidade: a de acompanhar de perto o tratamento para que este não sofra nenhuma interrupção indesejável e a de criar estratégias que levem essas crianças e adolescentes a se tornarem, gradativamente, sujeitos de seu próprio tratamento. O estudo destaca ainda, o quanto as trocas de experiências e as interações que os familiares vivenciam no ambulatório, seja com os profissionais da saúde ou com os outros pais que ali se encontram para o mesmo fim, podem desempenhar um papel de suporte na reconstrução de suas vidas e de suas esperanças.

*Palavras-Chave:*

Crenças/Expectativas/Familiares/Crianças/Adolescentes/Transplante Renal

## Summary

The objective of this thesis was identify the believes and expectations of the families about the future of the children and adolescents that made a kidney transplant. The research was made between December of 2011 and February of 2012, on Pediatric Kidney Transplant Ambulatory from Clinic's Hospital from Federal University of Minas Gerais. Twelve mothers and one father of these kidney transplant children and adolescents were interviewed, when accompanying them in the treatment. On this study was utilized a semi structural interview with three basic questions about the transplant experience, the post-transplant and the expectation to the adult life of the transplant child. The dates were analyzed in two theorists models: Collective Individual Discourse Analyses and Critical Discourse Analyses. In synthesis, the study shows that the emotional support for the families to deal with a new situation post-transplant has been offered not only by religion, but also by the science, through the professional's health, that help to increase the conviction of a new stagy install in his son's life and in his own family's life. Finally, the families incorporate a dobbble responsibility: accompany nearly the treatment to don't suffer undesirable interruption and to create strategies that take these children and adolescents to be, gradativity, subject of them own treatment. The study yet stand out how the exchange of experience and interactions that they live on the ambulatory, with the health professionals or with others parents that be there to the same objective, could perform a support paper on the reconstruction of their lives and their hopes.

*Key-Words:*

Believes/Expectations/Families/Children/Adolescents/Kidney Transplant

## LISTA DE ABREVIATURAS

---

ADC -- Análise do Discurso Crítica
COFEN -- Conselho Federal de Enfermagem
DP – Diálise Peritoneal
DRC – Doença Renal Crônica
DSC - Discurso do Sujeito Coletivo
HC/UFMG – Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HD – Hemodiálise
POT de TxR – Pós-Operatório Tardio de Transplante Renal
SUS - Sistema Único de Saúde
Tx – Transplante
TxR – Transplante Renal
UFMG -- Universidade Federal de Minas Gerais

---

## LISTA DE QUADROS

<b>Tópico</b>	<b>Página</b>
Quadro 1 - PERFIL DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS NO MOMENTO DA ENTREVISTA	39
Quadro 2 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 1	43
Quadro 3 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 1	44
Quadro 4 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 2	47
Quadro 5 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 2	48
Quadro 6 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 3	52
Quadro 7 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 3	53

## LISTA DE FIGURAS

<b>Tópico</b>	<b>Página</b>
FIGURA 1 - MAPA MENTAL: MEDO	45
FIGURA 2 - MAPA MENTAL: PREOCUPAÇÃO	46
FIGURA 3 - MAPAS MENTAIS: VIDA NOVA, LEMBRANÇAS DO PASSADO	49
FIGURA 4 - MAPA MENTAL: CRIANÇA NORMAL	54

---

## **1. Antecedentes Científicos, Relevância e Justificativa da Pesquisa**

O interesse pelo tema da presente tese surge, como veremos mais à frente, da preocupação que profissionais e pesquisadores da área da saúde têm assinalado acerca dos cuidados que precisam ser tomados por pacientes que passaram pelo transplante renal. Isso porque se tem como pressuposto, pautado nas crenças científicas, que o sucesso do resultado dessa operação depende, primordialmente, dos procedimentos comportamentais dos transplantados que implica, entre outras medidas, em mudanças de hábitos e na adequação de seus comportamentos à nova condição a que foram submetidos. Dito de outra forma, o transplante não é, em si, o fim de um processo que restaura a função de um órgão que estava falido, mas, ao contrário, é o início de uma nova vida que precisa ser acompanhada, passo a passo, para que o sistema possa se manter revitalizado a cada momento.

É importante ressaltar que a doença renal crônica (DRC) é pouco diagnosticada, subnotificada e, quando descoberta, encontra-se geralmente em estágio terminal (SUELEN MARTINS & PAULO NOGUEIRA, 2014), sendo a saída terapêutica mais eficiente e custo-efetivo para ela, o transplante renal (TxR), (DRCT - Diretrizes em Transplante Renal, 2001; PESTANA et al., 2005).

O transplante renal é uma importante opção terapêutica para a reabilitação socioeconômica e da própria saúde do paciente urêmico (PESTANA, op. cit.). Tanto o transplante com doadores vivos quanto o com doadores falecidos representam uma realidade marcante em nosso meio (DRAIBE & AJZEN, 2005), ainda que a taxa de transplantação não consiga acompanhar a entrada de novos pacientes em diálise, como há muito se sabe e, já afirmavam Thomé et al (2006).

Clotilde Druck Garcia et al (2013), ao falarem sobre o transplante de órgãos, dizem que o objetivo é salvar vidas ou melhorar sua qualidade, reafirmando que não há órgãos disponíveis para todos os potenciais

receptores, o que incorre em sua escassez e resulta em significativa mortalidade de pacientes em fila de espera. Diogo Medeiros (2014) complementa, ainda, que, a cada ano, há o aumento do número de pessoas na espera por um rim.

Suelen Martins & Paulo Nogueira (op. cit.) também reforçam a ideia acima, pontuando o impacto positivo que o transplante tem no desenvolvimento pônderoestatural, puberal e neurológico da criança e na qualidade de vida do paciente e da família.

Mesmo com as atuais comprovações de que o acompanhamento cuidadoso de pacientes que passaram por transplante possa levar a resultados bem sucedidos, permanecem, contudo, muitas questões que envolvem esse acompanhamento e precisam ser levadas em consideração tanto pelos estudiosos do tema quanto pelos profissionais que se dedicam nas unidades específicas de atendimento.

De certa forma, a necessidade de se atentar para tais cuidados já se transformou em uma recomendação geral para todos os transplantados, sejam eles adultos, crianças ou adolescentes. Porém, adotar integralmente as referidas recomendações depende, em grande parte, da tomada de consciência dos transplantados e de seus familiares, de quem se espera que ajam como sujeitos que assumam paulatinamente todos os procedimentos que envolvem não apenas o uso contínuo e acompanhado de uma diversidade de medicamentos, de hábitos alimentares, de controle do esforço físico, mas também de outras medidas que são fundamentais para sua integridade.

Entretanto, a adoção dessas recomendações não surge espontaneamente, como mostram vários estudos que serão analisados mais à frente. Ao contrário, elas precisam ser refletidas com cada indivíduo transplantado. Não basta apenas que ele compreenda teoricamente o que deve fazer, mas é preciso que pratique essas recomendações com todas as consequências que elas acarretam.

Outro aspecto a ser ressaltado nessa adoção de novas posturas refere-se ao papel da família no auxílio à concreção dos objetivos do acompanhamento pós-transplante. Embora ainda haja poucos estudos sobre os familiares de transplantados renais, o papel desse grupo segue importante e fundamental para todos os pacientes transplantados, não se desconhecendo o cuidado maior para com a categoria infantojuvenil. Essa preocupação redobra quando se parte do pressuposto de que as mudanças que as crianças e jovens transplantados terão de processar em suas vidas dependem, inicialmente, muito mais da atitude, da percepção e das expectativas que as famílias têm sobre o amanhã deles. Diante desse quadro, surge a questão: como os familiares têm encarado o futuro de seus filhos no pós-transplante?

A preocupação com o papel da família no tratamento de crianças e adolescentes com problemas renais crônicos surgiu em uma pesquisa anterior que redundou na dissertação de mestrado da autora em que foram analisados os "Determinantes de Falhas da Diálise Peritoneal no Domicílio de Crianças e Adolescentes Assistidos pelo Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais" (ABRAHÃO, 2006).

Por se tratar de uma pesquisa de campo foi possível conhecer diretamente as condições domiciliares nas quais muitas crianças e adolescentes realizavam tratamento para a doença renal crônica a que estavam acometidos. Foram relacionadas, ao referido estudo, variáveis socioeconômicas como a escolaridade, a renda, a presença da mãe na residência nos momentos em que a diálise era realizada e o tipo de informação que essas mães e cuidadores tinham acerca da antisepsia das mãos para a realização da diálise. Acrescentou-se a variável contextual sobre a ausência ou não de pia no quarto onde se realizava a diálise, pela importância que representava no tratamento. Por fim, mediu-se a frequência de peritonite e de internações que acometiam parte das crianças e dos

adolescentes que estavam sendo acompanhados pelo Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC da UFMG.

Esse estudo mostrou que tanto as frequências de peritonite quanto a das internações eram muito baixas. O fato de não ter sido encontrada diferença estatística significativa pode estar relacionado ao pequeno tamanho daquela amostra. A pesquisa revelou também que, na quase maioria dos casos, havia uma efetiva dedicação dos cuidadores e dos pais para com as crianças e os adolescentes, o que indicava existir uma adequada relação entre eles. No entanto, houve casos preocupantes que forneceram a inspiração inicial da presente tese e estão associados a duas situações:

A primeira delas se refere às visitas domiciliares em que se detectavam ambientes inóspitos para receberem uma criança que se submetia ao tratamento de diálise em sua residência. Algumas casas apresentavam paredes com mofo e sujidades. Seus cômodos eram pequenos e abafados. Seus ambientes peridomiciliares estavam próximos a terrenos baldios repletos de lixo e em ruas sem calçamento. Outras moradias estavam próximas a indústrias que emitiam excessiva quantidade de pó e fuligem.

A segunda situação tem a ver com a fala de mães que expressavam os desejos dos filhos quando estes lhes perguntavam: *"quando é que vai sair um rim para mim?"*

São, assim, dois cenários dicotômicos. Um que mostra o ambiente dramático que precisa ser considerado, tanto no caso de tratamento domiciliar quanto na recuperação de crianças e adolescentes transplantados, e outro que revela como as mães falam da ânsia dos filhos para verem suas vidas aliviadas dos transtornos e constrangimentos que a situação do tratamento lhes impõe.

Dito isso, passa-se às bases teóricas que deram sustentação à presente tese.



## 2. Fundamentos Teóricos

O conceito central do presente estudo é a crença. Como defini-la? Ou melhor, como ela vem sendo definida nas diferentes instâncias do conhecimento?

O antropólogo Eduardo Viveiros de Castro (2002) afirma que o conceito de crença, no mundo ocidental, teve, inicialmente, seu sentido atrelado ao pensamento lógico, ou seja, ao que os filósofos da antiguidade identificavam ao valor da verdade.

Naquele momento, associava-se tal conceito a tudo que era verdadeiro. Posteriormente, conforme destaca o autor, passa a ser entendido numa perspectiva psicologista e, assim, definido como um estado mental que pode ser falso ou verdadeiro (VIVEIROS DE CASTRO, op. cit., p. 137).

Nessa condição, as crenças apresentam-se sob diferentes naturezas: religiosa, política, científica, esotérica, fantasiosa e mágica. Embora cada uma tenha suas características próprias, podem ser combinadas nas experiências pessoais ou coletivas. Assim, uma pessoa ou grupo é capaz de partilhar mais de uma crença ao mesmo tempo, sem que isso lhe cause algum estranhamento (ibid.).

Nos discursos proferidos pelos indivíduos, ao longo das entrevistas, essas crenças aparecem, em geral, para justificar os seus posicionamentos. Com essa distinção, Viveiros de Castro ressalta o grande desafio colocado para a pesquisa que pretende analisar as crenças das pessoas, como é o caso do presente estudo.

O referido autor aponta ainda para os cuidados necessários ao se fazer análise das crenças proferidas pelos sujeitos de pesquisa. O primeiro deles é o de não tratar a crença do outro como uma simples opinião, palpite ou, mesmo como um conjunto de juízos de valor. O segundo cuidado é o de não perder de vista, na análise, que, quando se expressa a crença num

determinado pensamento, seja ele qual for, este já se constitui imaginariamente como um sistema de crenças.

Dessa forma, ao analisar as crenças que aparecem nos discursos dos familiares de transplantados observa-se aquelas movidas por pensamentos religiosos, bem como outras estimuladas pelo pensamento científico que surgem, em geral, na orientação médica e nos cuidados com a saúde da criança e do adolescente nos serviços especializados e se estende ao acompanhamento domiciliar feito por agentes de saúde.

A questão é saber como essas crenças são desenvolvidas e absorvidas na mente humana. Viveiros de Castro (2002) resiste em reconhecê-las como um estado puramente mental. Quando se vê dessa forma, tende-se, segundo o autor, a interpretá-las como um "erro, ilusão, loucura ou ideologia" (VIVEIROS DE CASTRO, *op. cit.*, p. 138).

Nesta visão, a crença do outro é desvalorizada ou estigmatizada como um desvio subjetivo, fruto da ignorância do indivíduo e não como o resultado das interações que este mantém entre os pares e com todo o conjunto da sociedade.

Assim, na presente tese, busca-se aproximar o conceito de crença à ideia de que ela não é um estado mental, mas um efeito das interações, ou seja, das relações que os sujeitos mantêm entre si para comunicar seus sentimentos, emoções, entendimentos, expectativas e experiências, bem como para solucionar seus problemas.

O ponto de partida foi o de que as crenças que os familiares expressam no seu conjunto são resultados das interações que eles estabelecem em seu contexto com diferentes atores e formas de pensamento.

Outra hipótese, elaborada a partir das posições do antropólogo supracitado, foi a de que as crenças que os familiares desenvolvem sobre o resultado do transplante renal na vida de seus filhos são alimentadas por diferentes fontes inspiradoras. Todas as crenças devem ser consideradas pelo grau de intensidade nas interações que existem entre familiares e médicos e

entre familiares e demais agentes de saúde, líderes religiosos, amigos e outros referenciais.

Assim, são nas interações que estes familiares estabelecem com todos os envolvidos no acompanhamento de crianças e adolescentes transplantados que, no presente estudo, surge o conhecimento sobre os problemas que deverão ser enfrentados.

Essa é uma das perspectivas que vem sendo adotada em muitas pesquisas sobre o tema acerca do cuidado com pacientes portadores de doença crônica (DAMIÃO & ANGELO, 2001; FREITAS et al., 2007). A abordagem tratada nesses estudos é a do Interacionismo Simbólico, termo cunhado por Herbert Blumer (1969), inspirado no pensamento do psicólogo social Georg Mead (1934)<sup>1</sup>. Por meio dessa abordagem, o pesquisador passa a compreender que as pessoas só tomam consciência de algo por meio de seus atos e de suas interações. Dito de outra forma, a consciência não é algo dado *a priori*, mas construída nessas interações, por meio de relações simbólicas.

Percebe-se, nos estudos acima citados, que isso fica claro quando os pesquisadores recontam as trajetórias das famílias com crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. A primeira informação que os membros da família têm sobre a patologia e os seus desdobramentos é na interação com o médico que apresenta o diagnóstico, descreve a gravidade de uma doença incurável, aborda os cuidados a serem tomados, indica o tratamento a ser seguido e aponta o prognóstico. É nessa e em outras interações que farão parte desse processo que os familiares e pacientes podem vir a se conscientizar da situação.

Na presente tese, foca-se, como se verá mais adiante, outro momento da trajetória dessas famílias. A situação analisada se refere à fase do transplante, envolvendo o período do pré e do pós-procedimento cirúrgico. Como os familiares e cuidadores foram se conscientizando? Que interações

---

<sup>1</sup> George Herbert Mead, um dos clássicos da Psicologia Social, na obra *Mind, self and society* (1936).

sociais foram importantes para que eles elaborassem suas crenças acerca do novo contexto que se instauraria após o transplante?

Na sequência desse quadro teórico, vale ressaltar as hipóteses que estudiosos da área do cuidado à saúde vêm colocando nos últimos 20 anos. Para efeito de comparação, foram selecionados apenas os estudos que trataram do tema da doença crônica real, especificamente aqueles que falam das suposições e expectativas das famílias em relação ao resultado da cirurgia.

Vanessa Grespan Setz, Sônia Regina Pereira e Masuco Naganuma (2005), ao estudarem as implicações das doenças crônicas para as crianças e os adolescentes, apontam que existe, no imaginário dessa população, a ideia de que, com o transplante, a doença crônica pode ser curada. As autoras assinalam que essa crença é alimentada por diferentes fontes cujas expectativas dos familiares estão na base e influencia diretamente o imaginário das crianças e dos adolescentes. Para as pesquisadoras em questão, essa "cura almejada pode se transformar em mito perigoso, que compromete todo o processo de desenvolvimento das crianças e adolescentes" (SETZ et al., op. cit, p. 23).

Outro aspecto explorado nesse estudo é como se constrói, no imaginário da população infantojuvenil, as imagens do procedimento cirúrgico, por meio das expectativas que se criam com a sua realização. Conclui-se, portanto, que "as crianças percebem o transplante renal como a única possibilidade de voltarem a vivenciar uma vida normal".

No fundo, a análise de Setz et al traz subsídios para as políticas de acompanhamento de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. Sabe-se que esse acompanhamento pressupõe a ação de pais, mães e cuidadores. Por isso, esses sujeitos precisam ser incorporados nas pesquisas que tratam desse tema. Pode-se entender, com o trabalho dessas pesquisadoras, que um dos objetivos de um estudo dessa natureza é também levantar elementos que subsidiem a teoria do cuidado de Milton

Mayeroff (1971), aplicada no âmbito da saúde da criança e do adolescente, que envolve os cuidadores em geral, sobretudo, a família.

Para Mayeroff (op. cit.), a primazia do cuidar é ajudar o outro a crescer. Para tanto, é preciso que se amplie cada vez mais aquilo que se quer atingir com a pesquisa. Por isso, investigar as expectativas dos familiares e dos cuidadores passa a ser um tema fundamental para os estudos sobre acompanhamento de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas.

A partir da literatura sobre esse acompanhamento pode-se dizer que, nas duas últimas décadas, vem crescendo o número de estudos com vistas a conhecer melhor a realidade vivenciada pelos pacientes e familiares de transplantados (SILVEIRA et al., 2006). Foram realizadas pesquisas não somente a respeito do doente em si (ALENCAR, 2006), mas também sobre seus cuidadores e familiares (PAULA et al., 2008). Esse crescimento se torna significativo quando o associamos à Resolução COFEN 311/2007 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. O referido documento, em seus princípios fundamentais, afirma que a enfermagem é uma profissão comprometida com o cuidado na saúde e na qualidade de vida da pessoa, da família e da coletividade.

Fica claro, nos vários estudos produzidos nesse período, que a responsabilidade do cuidado aos pacientes portadores de doenças crônicas não pode se restringir apenas a estes. É preciso desvelar o seu contexto de vida e de seus principais cuidadores, assim como o de sua família e da coletividade em que vive, a fim de tentar descobrir suas potencialidades em prol de si mesmos (FRÁGUAS, 2007).

Embora o tema tenha tomado grandes proporções nos últimos 20 anos, a tese de Andréia Gazzinelle Correia de Oliveira (1994) trazia reflexões importantes sobre a forma cuidadora que as famílias acabam criando em torno das crianças portadoras de doenças crônicas. A autora vê, nessa atenção familiar, um cerco à criança que se constitui num comportamento dominante.

Com base nessa linha de explicação, buscou-se, no estudo, identificar como isso era percebido pelos entrevistados. A mesma autora define o cerco em torno da criança como um processo "no qual se desenvolve um ambiente protetor" (OLIVEIRA, op. cit.) que tem como fim "facilitar a incorporação da doença e reduzir os riscos de crise e com isso proporcionar melhor enfrentamento da doença e melhor qualidade de vida" (ibid., p. 120). Finaliza apontando a necessidade de interação entre os profissionais de saúde e as famílias. A esse respeito, reafirma, ainda, o "objetivo de auxiliar os familiares e as crianças no desenvolver de estratégias que os levem a bem conviver com a doença" (ibid.). Com isso, sustenta a ideia de que é preciso fazer do "cerco uma maneira eficaz de atender e dar apoio à criança doente" (ibid.).

De certa forma, a pesquisa de Oliveira revelava, há duas décadas, a necessidade de interação mais intensa entre os agentes de saúde e os familiares das crianças com doenças crônicas. Esta interação deu-se e intensificou-se, de certa forma, com os modelos de ação pautados em um acompanhamento mais próximo dos agentes nos domicílios dos pacientes.

Como será visto mais à frente, os entrevistados participaram desses processos. Por isso, foi mantida a hipótese de que muitas crenças presentes nos relatos desta pesquisa tenham sido produzidas nessas interações. Vale ressaltar que tais interações podem ultrapassar o ambiente do ambulatório e o das próprias residências das famílias de crianças e adolescentes em tratamento dialítico.

## **2.1. Crenças com base na religião**

O papel das religiões como incremento no tratamento de algumas doenças tem sido assinalado pelas pesquisas qualitativas na área biomédica. Analisando o efeito das religiões em famílias que descobrem que os filhos são portadores de doença crônica, Regina Szylił Bouso e colaboradoras (2010) oferecem as seguintes proposições:

Religion is a common resource that exerts beneficial effects on adjustment to disease and important beliefs for people.1/which make them feel less guilty and need less information.2/ This fact can result in reduced dependence on health professionals. 3/ It should be highlighted that different religions offer distinct beliefs and that, consequently, dilemmas on the disease and death experience are also perceived in peculiar ways. 4/ For parents, one of the main influences in their daily lives is when they discover that their child has a life-threatening disease. 5/ This fact provokes changes in their dreams and hopes for their children's future and, from that point onwards, these family members seek meanings and strategies to cope with such disease situations (BOUSSO et al., 2010, p. 158, os grifos são nossos).

Em primeiro lugar, as autoras destacam a religião como um instrumento que os familiares usavam para se adequarem à dura realidade imposta pela doença adquirida por suas crianças ou adolescentes. A religião não só fazia as pessoas se sentirem menos culpadas como também oferecia para elas um alento que reduzia, de certa forma, a ansiedade de se ter uma "enxurrada" de informações médicas sobre a situação dos filhos. Essa redução, como assinalam as autoras, pode ter um efeito contrário ao que se espera dos serviços de saúde. Ou seja, o alento vindo das religiões levaria os familiares a se reorientarem e a buscarem com menos intensidade os agentes de saúde.

Desta forma, o que se interroga, na presente tese, é: teria essa orientação religiosa algum efeito no tratamento das crianças e adolescentes transplantados?

Em segundo lugar, as pesquisadoras pluralizam o significado da palavra crença. Sugere-se que as diferentes denominações religiosas suscitem crenças distintas nas quais "os dilemas da doença e a experiência de morte podem ser percebidos de maneira peculiar" (BOUSSO et al., 2010). Essa observação foi importante, sobretudo, para a presente tese, uma vez que, no quadro da sua investigação, havia sujeitos que pertenciam a credos diferentes, entre eles católicos, protestantes e testemunhas de Jeová. Apresentar-se-á, mais adiante, os casos em que esse pertencimento religioso teve influência.

Em terceiro lugar, as estudiosas supracitadas trazem um elemento fundamental para a reflexão sobre o tema das doenças crônicas que

acometem crianças e adolescentes. Trata-se do momento em que os familiares descobrem, por meio do diagnóstico médico, que seus filhos portam uma doença crônica. Este fato "provoca mudanças nos seus sonhos e na esperança para o futuro de seus filhos" (ibid.).

Outro estudo, realizado por Érica Simpionato de Paula et al (2009), sobre o papel da religião e da espiritualidade na experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica, mostra que hoje existe uma rede de apoio social e de comunicação, da qual várias organizações religiosas participam, no suporte às famílias dos pequenos e jovens pacientes de doença renal crônica.

As autoras entendem que essas experiências familiares devem integrar o universo de conhecimento dos profissionais que se ocupam com o cuidado desses pacientes, tendo em vista o peso que essa dimensão das crenças religiosas tem para se entender como as famílias tratam a questão das doenças crônicas com seus rebentos.

O estudo supracitado encontrou, nos relatos das famílias entrevistadas, o aconchego fornecido pela religião e pela espiritualidade para suportar os problemas relativos ao cuidado com as crianças e adolescentes submetidos a tratamento dialítico. Em termos convencionais, quando esses pacientes são encaminhados a este procedimento, "o cuidado de enfermagem exige dos profissionais amplo conhecimento da família para o desempenho de habilidades técnicas e científicas" (PAULA et al. , 2009, p. 101).

Diante das descobertas de que a religiosidade interfere na vida das pessoas que vivem as angústias de doenças crônicas, é preciso que os profissionais de saúde tenham, também um olhar mais atento para esse tipo de influência que pode interferir no tratamento.

Para dar conta das experiências das famílias no campo da religiosidade, as autoras do estudo acima indicam que é preciso não tratar, como sinônimos, noções que podem estar envolvidas no fenômeno da crença, mas que têm significados diferentes. São elas: fé, religião e espiritualidade. A fé, no discurso de quem a profere, é entendida como uma



forte opinião de que algo é verdadeiro, não havendo necessidade de prova ou de critérios objetivos de verificação. A religião "é a crença em uma força divina ou sobrenatural, que tem poder acima de tudo e está ligada a uma doutrina específica" (PAULA et al., 2009, p. 103). Já a espiritualidade configura-se como "uma orientação filosófica que produz um comportamento de sentimentos de esperança, de amor e de fé, e oferece um significado para a vida" (ibid., p. 103).

Distinguir essas noções foi importante na tese ora apresentada, dada a forma como elas apareceram nos discursos dos sujeitos entrevistados. A frequência com que essas imagens religiosas e de espiritualidade surgem nas falas desse grupo não deixa dúvida que elas são um dos guias-chefe na orientação de seus comportamentos.

Paula et al (op. cit.) destacam que, apesar desse fenômeno religioso e espiritualista estar disseminado no campo do cuidado da saúde, ele foi pouco considerado pelos profissionais da área. Sobre esse aspecto, dizem elas que

A importância da espiritualidade e da religiosidade no cuidado à saúde ainda não é valorizada por grande parte dos enfermeiros. Um estudo mostrou que cerca de 15% dos enfermeiros acreditam que o cuidado espiritual não faz parte do cuidado de enfermagem e em torno de 40% dizem que percebem a importância do cuidado espiritual, mas não o praticam em sua assistência. O cuidado espiritual deve ser entendido como parte do cuidado de enfermagem à família, não como um fragmento isolado. É necessário planejar o cuidado considerando a espiritualidade, ressaltando que se trata de um aspecto individual, que depende da experiência de vida de cada membro da família. (PAULA et al., op. cit., p. 106).

As observações acima chamaram a atenção e reforçaram os objetivos deste estudo. Entretanto, o objeto da presente tese não abarca a complexidade do trabalho de Paula et al. O olhar desta investigação limita-se apenas na experiência das famílias no pós-transplante, ou seja, numa etapa em que as questões de fé e religiosidade e até mesmo de espiritualidade já estavam, teoricamente, em outra fase. Mesmo assim, com

essa limitação, busca-se, na presente pesquisa, partilhar, com as autoras acima, as mesmas preocupações, considerando que

O cuidado espiritual é um desafio para o enfermeiro. Seu papel, no cuidado espiritual da família, implica em estar presente, ouvir sobre as necessidades dos familiares e respeitar suas crenças e valores. Um dos aspectos mais importantes é a necessidade da comunicação entre os membros da família e o enfermeiro sobre este tema (PAULA et al., 2009).

Certos de que esse desafio precisava se transformar em produção de conhecimento procurou-se definir os procedimentos a serem adotados para atender a essa exigência. Buscou-se seguir algo próximo ao que foi formulado por Paula e colaboradoras, ao afirmarem que

Para a compreensão dos aspectos que envolvem a espiritualidade e religião, é necessário que os enfermeiros realizem novos estudos e que busquem conhecimentos em outras disciplinas. Os conhecimentos podem ser adquiridos por meio de estudos empíricos que revelem como os membros da família utilizam a religião e a espiritualidade como apoio para enfrentar a doença crônica na criança (PAULA et al., op. cit.).

Assim, na presente tese, a aproximação foi feita, à medida do possível, em diálogo com autores da Sociologia, da Antropologia e da Psicologia Social pela profundidade com que essas áreas trabalham o tema das crenças e das expectativas humanas. A seguir, são apresentados alguns deles.

Explorados os elementos da literatura sobre as crenças religiosas e as doenças crônicas, passa-se à discussão das crenças que a ciência difunde nos serviços de saúde, tendo como porta-vozes os seus profissionais.

## 2.2. Crenças com base na ciência

Em geral, a crença é interpretada por algumas áreas da ciência como postura mental oposta ao conhecimento científico (PÁTARO, 2007). Para os intérpretes da ciência, a crença é considerada uma expressão humana que se aproxima das religiões, mas nunca dos achados científicos (INOCÊNCIO, 2007; GOULD, 2002). Ciência e religião são vistas como dimensões opostas da atividade humana.

Entretanto, quando se recorre ao conceito que o termo em questão apresenta nos dicionários de língua portuguesa, ele é definido como "o ato ou o efeito de crer" (HOUISS, 2001). Representa, ainda, os "estados e processos mentais de quem acredita em pessoas e coisas" (ibid.). Seu significado não se restringe apenas às formas de pensamento. Descreve-se, também, como uma "atitude de quem se persuadiu de algo pelos caracteres da verdade que ali encontrou" (ibid.).

Como se pode ver, os diferentes sentidos da palavra crença, no dicionário de língua portuguesa, estão vinculados a uma posição ou opinião que os indivíduos adotam com a fé e a convicção. Seguindo essa definição, não há porque opor religião e ciência de forma absoluta, pois ambas têm em comum um ponto de chegada: *a verdade*. A diferença é que a verdade para a religião, como visto na seção acima, não precisa ter evidências comprovadas, enquanto que, para a ciência, a prova empírica, obtida pela evidência dos fatos, é o que assegura a veracidade dos mesmos.

No entanto, para que cada uma dessas versões da verdade seja compreendida, é preciso conhecer em que momento da experiência humana elas são requeridas. A pergunta a se fazer é: em que momento os seres humanos recorrem às diferentes formas de crenças? Ao trazer essa questão para o estudo realizado com os familiares das crianças e adolescentes pós-transplantes renais, o objetivo foi identificar eventos existenciais que os levam a compreender a verdade das coisas que estão

acontecendo com seus filhos ou, mais precisamente, com as suas próprias famílias (SALVADOR, 2001; ZIMMERMAN et al., 2004).

A resposta aparece praticamente em todos os estudos que buscaram ouvir famílias de crianças e adolescentes com doença renal crônica, com ou sem casos de transplante (FONTOURA, 2012; PAULA et al., 2008). O resultado a que todas as pesquisas chegaram recaiu nos sentimentos de angústia e desespero. Conseqüentemente descreviam um quadro de sofrimento. Os relatos, ainda que diversificados, deixam claro a imagem de um "mundo desmoronando na frente deles".

Estudos realizados por psicólogos cognitivistas mostraram que, quando os indivíduos humanos se deparam com uma situação "(des)estruturante", tal qual mencionada acima, há uma forte tendência de que estes busquem novas formas de pensamento que os ajudem a reorganizar o mundo de maneira a encontrar novos sentidos para a vida (MORENO et al.; ARAÚJO, 2000; PÁTARO, 2007).

O esforço de reorganização do pensamento depreendido pelos sujeitos para, posteriormente, reorganizar o mundo que lhe foi desestruturado, inclui não apenas elementos racionais. Emoção e imaginação fazem parte desse processo. Os elementos que irão compor a nova fase da vida são selecionados pelos sujeitos a partir do manancial de informações que lhes são transmitidas do exterior.

Segundo Moreno et al (op. cit.), os sujeitos organizam essa forma de pensar o mundo "a partir da avaliação que eles fazem da situação a que foram colocados". Nesse transcurso, estão envolvidas três atividades cognitivas: "abstração de elementos, atribuição de significados e estabelecimentos de implicações e/ou de relações' (ibid.).

É na análise dessa relação dos significados que os entrevistados atribuem ao transplante, na vida futura de seus filhos e filhas, que a imaginação tem um papel fundamental na busca por equilíbrio emocional. A "imaginação do sujeito", como destaca Pátaro (2007, p.141), "pode se basear em aspectos da razão, de natureza lógico-matemática, mas

também de outra natureza". Ou seja, o imaginário pode recorrer tanto "às crenças religiosas quanto às crenças científicas".

Ainda que pareça paradoxal, insiste-se, na presente tese, de que uma boa parte das crenças que os familiares buscam para reorganizar o mundo que foi devastado pelo diagnóstico da doença crônica que acomete suas crianças e adolescentes é fornecida pela ciência, tenha-se ou não consciência disso.

Usa-se, nesse momento, o conceito de crença tal qual apresentado acima. Ou seja, as conquistas das ciências biomédicas que redundaram em técnicas usadas no transplante e nos seus resultados exitosos não são, em si, suficientes para convencer as pessoas sobre a superioridade do mesmo em relação a outros tratamentos. Menos ainda para conscientizá-las de que terão de seguir, para sempre, um ritual bastante estrito de comportamento a ser adotado, caso se submetam à referida cirurgia.

Se aplicarmos o modelo acima apresentado pelos psicólogos cognitivistas, pode-se dizer que essas conquistas só terão os efeitos desejados pela área médica se todos os procedimentos que fazem parte das prescrições advindas das descobertas científicas forem incorporados pelos pacientes transplantados e seus familiares que terão de acompanhá-los durante toda a vida.

Para isso ocorrer, tal procedimento precisa ser visto, por esses sujeitos, como um ato de fé ou de convicção a ser adotado, ao ponto de se apegarem e acreditarem em que tudo o que lhes está sendo prescrito encerra uma verdade, pouco importando se esta vem de preceitos religiosos ou com as marcas da ciência biomédica.

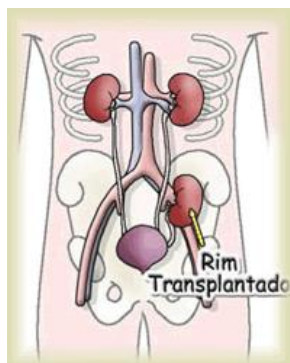
Para que se internalizem esses procedimentos, é preciso que haja uma transformação dos conteúdos, sejam estes, como já mencionado, produzidos pela ciência ou formulados pela religião, numa mensagem possível de ser integralmente entendida e absorvida.

Na presente tese, a identificação e a construção teórica desses procedimentos foi investigada em documentos da área médica e na dos

cuidados da Enfermagem, tendo em vista que eles, de certa forma, buscavam traduzir as recomendações a serem seguidas pelos pacientes transplantados, de acordo com os critérios médico-científicos.

Na consulta ao material referente aos cuidados a serem tomados pelos indivíduos que passaram por transplante renal foram encontrados manuais<sup>2</sup> que tinham exatamente a função de apresentar um conjunto de informações organizadas com o objetivo de convencê-los ou, mais precisamente, de moldá-los aos padrões de vida que lhes seriam mais adequados nas suas atuais condições biofísicas e psíquicas<sup>3</sup>.

Nesses manuais, os rins transplantados são apresentados em linguagem simples. Geralmente, através de uma imagem que permite visualizar como ele se situa anatomicamente e mostra, inclusive, que os órgãos doentes permanecem no organismo, mesmo depois do transplante. Porém, é o novo rim que passa a cumprir as funções dos anteriores.



Manual de Orientação ao Paciente  
Renal UNESP/ Botucatu, 2011

Associado a essa imagem, o manual acima define as funções vitais do rim: "entre outras, cabe a ele eliminar as impurezas do sangue, regular a

---

<sup>2</sup> Foram encontrados manuais usados em várias regiões do Brasil, em diversos ambulatórios de atendimento especializado. Há, inclusive, obras publicadas com intuito de formação profissional no ensino superior (CASTRO, 2014; PEREIRA, 2004). Apesar dessa diversidade de produções, vale assinalar que todas elas seguem praticamente o mesmo padrão de apresentação das mensagens, o que mostra que as regras de conduta a serem adotadas pelos pacientes transplantados renais já estão suficientemente padronizadas. Há também um claro esforço de divulgação das mesmas, às vezes, por meio de PowerPoint, com recomendações dos cuidados a serem seguidos, sendo usados em unidades hospitalares com uma linguagem clara e sustentada cientificamente, sobre esse modelo (Cf. MARCOLINA et al., 2011, disponível em [www.transplanterenal.com](http://www.transplanterenal.com)). Ainda sobre esse assunto, encontrou-se RODRIGUES, 2014; SECRETARIA SAUDE/MTS, 2014; SOUZA & MOZACHI, 2008; NORONHA & MANFRO, 2007; ABDALLAH & ARMANO, 2014.

<sup>3</sup> Destaca-se que esses manuais foram produzidos em períodos diferentes e alguns aplicados exclusivamente em ambulatórios situados em diversos lugares-do Brasil. Entretanto, seguem um padrão claro de informações e, como é de se esperar, são elaborados a partir de critérios científicos com base nas pesquisas da área.

pressão arterial e produzir hormônios" (MARCOLINA et al., 2011). Essa maneira didática de apresentar os rins na sua forma e na sua função representa um exercício de traduzir o conhecimento científico em uma linguagem simples, mas que não perde seu estatuto epistemológico.

Além dessas descrições ilustradas por imagens, os manuais detalham o perfil clínico do paciente que não pode se submeter a um transplante. Primeiro, estão completamente interditados aqueles que têm problemas imunológicos adquiridos em várias transfusões. Em seguida, acentuam-se as doenças (tuberculose, câncer, acidente vascular, doença cardíaca e hepática grave e infecções) que o impedem de fazer o transplante. Além dessas doenças, a baixa resistência é também impeditiva, podendo ocorrer nos casos daqueles com idade acima de 70 anos cuja condição não suportaria uma cirurgia de longa duração (entre 4 e 6 horas).

Outro manual que faz parte do levantamento da presente tese foi elaborado alguns anos antes, sob coordenação de Walter Antonio Pereira (2000/2004). Nele, inclui-se um capítulo inteiro dedicado, entre outros elementos, ao acompanhamento que deve ser feito ao paciente transplantado. A forma como os autores apresentam as vicissitudes do transplante oferece elementos com referências à comprovação científica que pode fortalecer as crenças dos familiares de crianças e adolescentes com transplantes renais, com base na ciência:

*O transplante renal bem-sucedido é o tratamento mais adequado para a insuficiência renal crônica. Os progressos da terapêutica imunossupressora e da seleção imunogenética mostram, em estudos estatísticos sucessivos, aumento da sobrevida do paciente transplantado, sem a necessidade de utilização de procedimentos dialíticos. Essa sobrevida é vida normal na maioria das vezes e até extravagante, em alguns casos. A afirmativa baseia-se, na revisão dos prontuários de transplantes renais, realizada, nos últimos 26 anos, no Hospital das Clínicas da UFMG (SALOMÃO FILHO et al., 2004).*

Como se pode ver no texto acima, seus elaboradores recorrem a um dos dogmas da ciência mais difundidos no universo euro-ocidental, desde o século XVIII. A saber: um conhecimento só pode ser considerado científico quando seus resultados estão pautados em evidências comprovadas

exclusivamente por procedimentos científicos. No caso, esse argumento está sendo usado para justificar a superioridade do transplante renal em relação a outras formas de tratamento. A veracidade dessa superioridade é dada pelas evidências do aumento da sobrevivência daqueles que passaram pela cirurgia, constatadas em estudos estatísticos sucessivos.

O aumento de sobrevivência se deu em função de dois procedimentos orientados cientificamente. O primeiro se refere ao uso de técnicas terapêuticas com o objetivo de reduzir aquilo que seria uma reação natural do organismo humano de rejeitar um corpo que lhe é estranho, como uma forma de se proteger. O segundo procedimento, a *seleção imunogenética*, se refere aos cuidados tomados em exames laboratoriais em que se estuda a identidade genética entre o órgão doado, em geral vindo de doador falecido, e o seu possível receptor.

A dependência eterna dos cuidados médicos é anunciada de antemão e as razões que a justificam vêm em seguida destacando, entre os cuidados, aquele que deve ser preservado em primeiro lugar: a medicação constante para o resto da vida que seguirá dosagens controladas com tendência a diminuir, mas a certeza de nunca parar.

Nas primeiras semanas são doses mais altas, depois, ao longo do tempo, a dose de cada medicamento vai diminuir, porém sempre haverá necessidade de tomá-los, do contrário o rim transplantado poderá ser rejeitado pelo organismo, necessitando retorno à diálise (MARCOLINA et al., 2011).

Com essas recomendações se estabelece a condição *sine qua non* a ser seguida pelo paciente para evitar o que mais atemoriza não só as crianças e os adolescentes transplantados, como também os seus familiares: a rejeição do rim e a volta à diálise.

A justificativa para esse tipo de recomendação é feita com base nos estudos do sistema imunológico que mostra o porquê do organismo receptor do rim transplantado poder reagir contra um órgão estranho introduzido nele.

Como o rim transplantado é reconhecido como "estranho", o organismo reagirá contra ele e tentará destruí-lo, a menos que sejam utilizadas



medicações para diminuir essa reação. Tais medicamentos são chamados de imunossupressores (ibid.).

No conjunto desses esclarecimentos, são feitas minuciosas recomendações de como devem ser ministrados diariamente os medicamentos. No manual acima citado, essa parte é ilustrada com uma imagem impactante para o olhar do observador, na qual se associam, em uma grande colher, vários comprimidos de cores intensas. Da forma como estão dispostos, tem-se a impressão de que encontram-se prontos para serem ingeridos.



Manual de Orientação ao Paciente  
Renal UNESP/ Botucatu, 2011

Acopladas a essa imagem, segue-se uma série de recomendações minuciosas sobre cada gesto que o paciente deverá realizar nos cuidados com sua medicação. No caso das crianças e dos adolescentes, essas preocupações são repassadas aos familiares. No fundo, são eles que, inicialmente, administram os medicamentos aos filhos. Ainda, são esses familiares que devem observar, quando suas crianças e seus adolescentes administram a si próprios os medicamentos, se o fazem de forma correta e consciente, pois esse é um dos poucos momentos que os mais novos têm para mostrar o que conseguiram absorver das recomendações médicas. Espera-se que, ao longo do tratamento, eles incorporem, paulatinamente, essas regras, de forma a não precisarem que alguém os mande fazer. Só assim pode-se dizer que estão adquirindo autonomia e agindo como sujeitos da sua autoproteção.

Para se ter uma ideia da complexidade das exigências, algumas das recomendações são apresentadas pontualmente. Todas escritas com verbos no imperativo:

- *Tome* os comprimidos inteiros com o auxílio de um copo de água, com ou sem a alimentação.
- *Não quebre ou amasse* os comprimidos e não tome nenhum comprimido que esteja quebrado. Se você se esquecer de tomar uma dose, faça-o assim que se der conta do esquecimento, e então retorne ao seu esquema de tratamento.
- *Siga* a orientação do seu médico, respeitando sempre os horários, as doses e a duração do tratamento.
- **NÃO INTERROMPA O TRATAMENTO** sem o conhecimento do seu médico, isso pode aumentar o risco de rejeição do órgão transplantado.
- *Informe* ao seu médico sobre qualquer medicamento que esteja usando, antes do início, ou durante o tratamento, inclusive os medicamentos usados sem prescrição médica (MARCOLINA et al., 2011. Os grifos são nossos e caixa alta é das autoras).

Associada a essas determinações, há uma série de outras recomendações que se referem aos cuidados com o armazenamento dos medicamentos, tais como: conservá-lo entre 15°C e 30°C, protegê-lo da umidade e da luz, nunca tirá-lo da embalagem original, observar sempre a data de validade, nunca utilizá-lo fora desta data, informar ao médico sobre a ocorrência de gravidez, na vigência do tratamento ou após o seu término informar se está planejando engravidar, toda vez que houver necessidade de internação hospitalar, levar os medicamentos imunossupressores que toma em casa diariamente (ibid.).

O tema da evidência de um fenômeno ganha destaque quando os manuais esclarecem os sinais de uma infecção nos rins que precisa ser estancada. Trata-se de indicadores que avisam que o rim pode estar sendo rejeitado pelo organismo do sujeito que passou por um transplante. Esta informação é transmitida não só para os pacientes, como para seus familiares. Em geral, apresentam-se, de forma clara, os sintomas reveladores da infecção. Teoricamente, acredita-se que esses indícios podem ser

identificados pelos próprios sujeitos transplantados, tal como se pode ver no texto de um dos manuais analisados no presente estudo:

*O nefrologista faz a avaliação da existência ou não do processo de rejeição. Porém, alguns sinais e sintomas devem ser observados:*

- Dor ou inchaço sob o rim transplantado;
- Febre acima de 37 graus;
- Diminuição da urina;
- Rápido e grande ganho de peso;
- Inchaço de pálpebras, mãos e pés;
- Dor ao urinar;
- Urina fétida ou sanguinolenta (MARCOLINA et al., 2011).

As recomendações médicas não se restringem apenas aos cuidados medicamentosos e ao alerta das infecções. Existem outros fatores de risco que podem também provocar infecções. Os manuais alertam para a higiene corporal e do local de moradia: "lavar as mãos com água e sabão antes das refeições, após usar o banheiro e em outras situações em seu dia. Manter a casa sempre limpa" (ibid.).

Os cuidados nos primeiros dias de transplante fazem parte das várias recomendações a serem seguidas: "Restringir a visita de amigos e parentes, sobretudo de doentes e de animais" (ibid.).

Quanto aos cuidados com o próprio corpo, o manual indica que o transplantado deve evitar exposição ao sol nos horários das 10 às 16 horas. Caso tenha que sair, que use um protetor solar. Deve evitar também esforços físicos durante os primeiros meses (ibid.). Hábitos como fumar, consumir álcool ou drogas são "intensamente desaconselháveis" (ibid.).

Há recomendações relacionadas à vida sexual do transplantado. O manual prescreve que a "atividade sexual só ocorra 8 semanas após o transplante". Mesmo assim, condiciona-se "a consulta ao médico para, juntos, decidirem sobre o método anticoncepcional" (ibid.). Quanto à gravidez, esta é desaconselhada no primeiro ano do transplante (ibid.).

Essas informações sobre as recomendações necessárias ao sucesso do transplante moldam um quadro de conduta que, se for seguido à risca, exige um grande esforço dos sujeitos envolvidos para mudar seus hábitos. Quando se envolve os familiares, percebe-se que as suas vidas também terão de passar por mudanças para que possam ajudar suas crianças e seus adolescentes a criarem um novo mundo e conseguirem se adaptar a ele. Ainda que a adaptação seja uma dimensão humana reconhecida pela ciência, esta não se dá mecanicamente. Será preciso um constante processo de ressocialização envolvendo muitos atores sociais.

Esse quadro fica ainda mais complexo quando se consideram as recomendações que a ciência faz para as mudanças dos hábitos alimentares. Os manuais se apoiam nos resultados das Ciências da Nutrição, com todo o grau de sofisticação a que se chegou, nos últimos anos, como destacam Wilkens, Juneja & Shanamann (2012). A imagem abaixo está repleta de significados, dependendo de quem a olha.



Manual de Orientação ao Paciente  
Renal UNESP/ Botucatu, 2011

No manual, ela funciona como um atrativo indicando alimentos saborosos que poderiam fazer parte do cardápio de um transplantado. Entretanto, a imagem vem acompanhada de uma série de

recomendações. Não se pode comer de tudo e de qualquer maneira. Há restrições, escritas, na maioria das vezes, come o verbo no modo imperativo.

O material indica quantas vezes deve-se alimentar durante o dia e o tempo em que não se deve ficar em jejum. Uma vez definido isso, aparecem várias interdições:

- Evitar excesso de alimentação
- Evitar o excesso e sódio na alimentação
- Evitar consumir produtos industrializados: enlatados, conservas e embutidos
- Evitar utilizar sal light
- Evitar o consumo frequente de açúcar e doces em geral uma vez que os medicamentos imunossupressores têm a tendência de elevar a glicose no sangue
- Evitar o consumo de alimentos gordurosos e frituras, dando preferência a alimentos e preparações pobres em gordura como o leite desnatado e carnes brancas grelhadas ou assadas
- O consumo de alimentos fontes de potássio e fósforo deverá ser de acordo com o resultado do exame e a recomendação do nutricionista
- Em caso de necessidade de redução no potássio alimentar, evitar frutas (abacate, banana prata, água de coco, goiaba, jaca, kiwi, mamão maracujá, melão, mexerica), verduras e legumes crus e oleaginosas (nozes, avelã, amendoim, castanha, etc). Para reduzir o potássio das verduras e legumes, essas devem ser cozidas e consumidas sem a água do cozimento (MARCOLINA et al., 2011).

Esses são, em linhas gerais, os elementos que compõem os manuais voltados para orientar os pacientes pós-transplantados renais. É claro que a apresentação de cada um varia, mas o conteúdo é praticamente o mesmo.

Ao analisar os discursos dos familiares entrevistados no presente estudo, vê-se o quanto dessas mensagens fazem parte da lógica que os sujeitos estabelecem para reorientar o mundo que, com o transplante, inicia-se. Agradáveis ou não, as recomendações das ciências médica e nutricional ficam registradas, sobretudo, na mente dos familiares (FRÁGUAS, 2007; CUNHA et al., 2007).

Finalizando o quadro teórico, apresentam-se elementos das teorias da emoção com os quais se buscou analisar os Discursos dos Sujeitos da pesquisa.

### **2.3. Crenças e as Consequências Emocionais**

Renata Cristiane Marciano (2009) analisou o estado da arte das repercussões emocionais da doença renal crônica nas crianças, nos adolescentes e em seus cuidadores. Os estudos, por ela selecionados, revelam que, se por um lado, "a melhoria da atenção médica aumentou a sobrevivência de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas", por outro, impactou na qualidade de vida desses pacientes, tal como se pode ver na sua descrição abaixo:

*Trata-se de uma revisão bibliográfica desta temática que inclui estudos publicados desde 1980 até a atualidade, que abordam também a influência de outras doenças crônicas na população pediátrica. Foram revisadas as repercussões clínicas e as alterações neurológicas e neurocognitivas da DRC que podem influenciar na saúde mental e qualidade de vida destes pacientes. Estudaram-se também os efeitos emocionais e sociais da DRC e a sua influência na adesão à terapêutica e controle clínico nas diferentes modalidades de tratamento – conservador, dialítico e transplante. Os cuidadores destes pacientes também foram bastante influenciados e apresentaram aumento da prevalência de transtornos mentais, notadamente a depressão e comprometimento da sua qualidade de vida. A compreensão das repercussões psicossociais e a tentativa de minimizá-las amenizam o impacto da doença renal no paciente e em sua família. Este cuidado mais adequado, completo e humanizado pode resultar na melhora da adesão e do controle clínico (MARCIANO, 2009, p. 7, os grifos são nossos).*

Para a pesquisadora, a saúde mental e emocional destes pacientes e cuidadores é determinante, sobretudo, para o prognóstico e, conseqüentemente, para o sucesso ou insucesso terapêutico, sendo imprescindível a realização de estudos para identificar possíveis fatores de risco que comprometam a qualidade de vida e saúde mental destes. A autora também defende que os estudos podem fornecer munição para a promoção da melhoria das práticas assistenciais a serem exercidas pelos profissionais da saúde e de áreas afins (STOLF & SADALA, 2006). Esta foi uma

das preocupações que se buscou desenvolver na presente tese, pois, como ressalta Almeida et al (2006), buscar nas singularidades e nas vivências de uma clientela específica os subsídios para o delineamento de suas reais necessidades pode ser uma boa estratégia para incrementar as possibilidades de trabalhar mais efetivamente em prol destas pessoas.

Buscando ouvir mais cuidadores sobre sua qualidade de vida nessa atividade de acompanhamento de doentes crônicos, Hellen Pimentel Ferreira et al (2012) ressaltam que, "apesar da grande importância do cuidador no processo saúde-doença do portador de doenças crônicas, poucos estudos analisam o efeito ou seu impacto sobre o cuidador" (FERREIRA et al., op. cit., p. 278).

Em função dessa lacuna, os autores supracitados ouviram 93 (noventa e três) cuidadores e aplicaram um questionário cujos resultados revelaram o consenso de que a doença crônica exerce sofrimento para estes, afetando sua qualidade de vida, independentemente de seu *status* socioeconômico, fato geralmente negligenciado que, por vezes, demanda tratamento por profissionais da área da saúde.

Sintetizando algumas ideias anteriormente apresentadas, vale destacar a especificidade da presente tese. Embora foque em cuidadores de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica, o estudo privilegiou apenas aqueles cujos filhos haviam feito transplante.

Com base nos pressupostos teóricos acima delineados, decidiu-se reforçar, na coleta de dados que deu origem ao presente estudo, a proposta de ouvir as expectativas dos familiares sobre o futuro dessas crianças e adolescentes transplantados renais assistidos pelo HC/UFMG. Buscou-se responder como estão, hoje, depois do transplante e como poderão estar futuramente. Chegarão à vida adulta? Estarão preparados para ela? Existe alguma expectativa por parte desses familiares? Que expectativas são estas? Como e o que pensam com relação ao futuro destas crianças e adolescentes? Quais são suas crenças e como está sendo a realidade do transplante renal?

Considerando os estudos que trataram do tema na fase pré-transplante, em sua maioria, registravam que "a integração social do paciente é dificultada" (WARADY, 2004). E no pós-transplante? Como vem ocorrendo essa integração? Ou melhor, quais são as crenças que vêm orientando os familiares no momento em que seus filhos passam a ter uma vida regrada por outras concepções e vai exigir novas adaptações para que se criem novas identidades?

### **3. Metodologia**

Pela complexidade do tema e das questões levantadas a escolha metodológica recaiu em uma pesquisa qualitativa. Seguindo a orientação de especialistas nesse tipo de abordagem, buscou-se definir os sujeitos da pesquisa não pelo critério da representatividade, tal como ocorre em estudos quantitativos, mas pelo critério da significação. Trata-se, portanto, de uma amostra significativa. Ou seja, por meio dela não é possível se fazer nenhuma generalização. Aliás, essa não é sua função como lembra Uwe Flick (2009) e muitos outros metodologistas.

Por meio de amostras significativas é possível, por exemplo, reunir dados e análises acerca das experiências de sujeitos concretos e verificar como eles reconstroem, na prática e no cotidiano, orientações que são formuladas e transmitidas como padrões ou como normas a serem seguidas.

Por isso, a escolha dos sujeitos para o estudo tem de seguir alguns critérios qualitativos. Um deles determina que, para participarem da pesquisa, precisam ser capazes de dar "sentido e significado para as situações que serão formuladas nas entrevistas" (FLICK, 2009). Essa exigência se aproxima ao que Robert Burgess (1997) chama de amostra intencional. No presente estudo, isso significa dizer que os sujeitos, para participarem, teriam de ter a experiência de acompanhar a trajetória de crianças e adolescentes transplantados, além de terem seguido o passo a passo da doença desde o



diagnóstico, incluindo percurso do tratamento, a notícia da possibilidade de ter o órgão para transplantar (seja esse de um ser vivo ou de um cadáver<sup>4</sup>), a decisão do transplante, a espera pelo rim, o transplante em si e o pós-transplante. Esses são os critérios intencionais, pois alguém que não tenha passado por isso, dificilmente conseguiria dar sentido e significado para as questões que envolvem toda a trama.

Entretanto, Alda Judith Alves-Mazzotti (2000) alerta para o fato de que, mesmo em se tratando de uma escolha intencional, alguma diversidade deve ser garantida nessas escolhas para abrir as possibilidades de interpretação. Esta autora destaca a importância das divergências, das contradições, mais do que as convergências e os consensos.

A pesquisa qualitativa não visa estabelecer a média das posições, mas sim conhecer a diversidade do contexto estudado. Preocupa-se, ainda, já que essa amostra focaliza um grupo específico, com a possibilidade de comparar os achados que emergem na entrevista com as teorias construídas sobre os temas que os entrevistados (re)interpretam em seus discursos. Aproximam-se ou divergem do padrão? Trazem novas informações?

Assim, esclarece-se que os sujeitos que fizeram parte do presente estudo são familiares de crianças e adolescentes transplantados renais, em acompanhamento ambulatorial no Anexo Bias Fortes – Ambulatório de Transplante Renal Pediátrico do Hospital das Clínicas da UFMG, no período de dezembro de 2011 a fevereiro de 2012, perfazendo um total de 13 entrevistados. Um dos critérios que não foi possível garantir se refere ao

---

<sup>4</sup> O termo "doador cadáver" vem sendo substituído pelo termo "doador falecido" (Bartira de Aguiar Roza et al., 2014). A ideia atual na literatura nefrológica é chamar de doador falecido para não enfatizar a noção de um cadáver já em decomposição e sim de um paciente que faleceu, mas está sendo mantido com batimentos cardíacos ativos para preservação dos órgãos a serem doados. Contudo, com intuito de ser coerente com os procedimentos metodológicos da Análise de Discurso, manteve-se, no presente texto, o termo cadáver por ser essa a expressão mais utilizada nos discursos dos entrevistados, com intuito de conservar o sentido que eles dão ao mesmo.

equilíbrio de gênero. Embora estivesse claro que deveriam ser entrevistados mães e pais, só foi possível a participação de um único pai<sup>5</sup>.

Outro critério que fez parte da escolha foi o de terem crianças e adolescentes, no mínimo, há três meses em Pós-operatório tardio de Transplante Renal (POT de TxR), na época da entrevista. Esse tempo objetivou garantir um período mínimo de observação dos familiares quanto às possíveis modificações na vida da criança/adolescente no POT de TxR possuindo, portanto, certa vivência do referido processo.

### **3.1. Instrumentos Utilizados para a Coleta de Dados**

Nesta pesquisa, lançou-se mão de entrevista semiestruturada, utilizando-se a semipadronizada (FLICK, 2009) com questões que refletissem sentimentos referentes à experiência de se ter um filho que precisou fazer um transplante renal, bem como aos acontecimentos com a criança após esse procedimento e ao que se esperava para a vida adulta do rebento (Anexo 2).

### **3.2. Método Utilizado e sua Descrição**

Para a coleta de dados verificou-se a agenda de consulta ambulatorial do Transplante Renal Pediátrico. Em seguida, fez-se um contato inicial com os familiares destas crianças e adolescentes com convite verbal para a participação na pesquisa.

Tudo isso se deu no ambulatório, na sala de espera, em intervalos entre uma e outra consulta médica. A doutoranda conhecia alguns dos familiares

---

<sup>5</sup> Ressalte-se que, no ambulatório, pais estavam presentes e foram convidados para fazer parte da pesquisa, mas por questões operacionais de tempo, descompassos nas consultas e urgências no atendimento dos filhos, foi inviabilizada a participação dos mesmos.

que aceitaram participar do estudo, assim como seus respectivos filhos, inclusive nos períodos em que faziam uso da diálise como tratamento para a doença renal crônica. No entanto, a maioria deles, conheceu no momento da abordagem e solicitação.

Todos os colaboradores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 1) para esta participação, após serem informados a respeito dos objetivos e procedimentos do estudo e de seus direitos, de acordo com o item IV da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As entrevistas foram integralmente realizadas pela pesquisadora. Pretendia-se que estas ocorressem apenas na presença da mãe, do pai ou do familiar que se dispusesse a participar da pesquisa, em especial com os filhos menores, que não poderiam ficar sozinhos no ambiente externo ao consultório. Contudo, a entrevista transcorreu na presença do filho. Ainda que este fosse maior e mais independente, muitas vezes, preferiu permanecer no local. Entendendo este pormenor, a pesquisadora deixou a critério de cada familiar a permanência ou não do filho.

Os consultórios variavam de acordo com a disponibilidade de salas no ambulatório. Muitas vezes, durante a entrevista, o barulho externo ou as entradas e saídas de outros profissionais interrompiam o processo de forma a desconcentrar as partes envolvidas. Até mesmo a ansiedade pelo próximo atendimento ou a necessidade em ser breve para se deslocar à outra instituição para realizar outros procedimentos médico-hospitalares complementares podem, de alguma forma, ter afetado o sistema de coleta de dados.

Foram utilizadas, em média, três a quatro horas, em manhãs ou tardes, dos dias específicos de consulta ambulatorial. As gravações se davam a partir do início das respostas dadas às questões que nortearam as entrevistas, com uma duração entre oito e vinte e cinco minutos, tendo sido, também, transcritas integralmente pela pesquisadora. Foram pontuadas nuances como lágrimas, silêncios, intervenções dos filhos na conversa, dentre outros

aspectos que enriquecessem a análise. Posteriormente, realizaram-se leituras e releituras de todas as respostas dadas.

Até esse momento mantiveram-se reais os nomes dos entrevistados. Para transformar as falas em citações na tese, recorre-se à sábia inspiração concedida pelo orientador deste estudo: "*Vá andar entre as flores do seu jardim, você tem uma relação de energia muito boa com elas*". Assim, cada um dos respondentes foi chamado por nomes de flores que compunham o jardim da pesquisadora, à medida que vinham em mente, acrescidos de outras tantas, completando sua lista. Esta representação foi feita para preservar em sigilo a real identidade de cada participante. No texto, os entrevistados foram: Cravo, Rosa, Camélia, Flamboyant, Margarida, Vitória-régia, Violeta, Amor-perfeito, Kalanchoe, Moreia, Lírio, Jasmim e Hortênsia. Suas filhas e filhos foram nomeados de Meninas 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e Meninos 1, 2, 3, 4, 5, 6.

As análises das entrevistas seguiram dois procedimentos. O primeiro deles teve como foco as representações sociais por meio da análise do discurso que avançou em duas direções. Uma percorreu a linha da Análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A outra, a Análise do Discurso Crítica (ADC).

Na primeira linha, o objetivo foi identificar crenças e expectativas compartilhadas socialmente pelos familiares com relação ao cuidado, educação e conscientização para a vida adulta das crianças e adolescentes transplantados renais, em acompanhamento ambulatorial no Anexo Bias Fortes – Ambulatório de Transplante Renal Pediátrico do Hospital das Clínicas da UFMG. A segunda direção, que fez o uso da Análise do Discurso Crítica (ADC), focou as crenças e relações de poder envolvidas nas narrativas das entrevistas individuais. Entretanto, nesse segundo procedimento, diferentemente do primeiro que busca representações compartilhadas socialmente, o objetivo foi identificar, em cada entrevista, elementos que se distanciavam das representações sociais dominantes,

apresentando divergências, contradições ou, até mesmo, novas representações.

A tarefa principal na ADC foi verificar, na fala desses familiares, referências esclarecedoras de como lidam com crenças dominantes capazes de interferir nas decisões relativas ao acompanhamento que devem dar a seus filhos transplantados.

Esclarece-se que essa captura é possível porque entendeu-se, com base na teoria analítica de Mikhail Bakhtin (1997), que o discurso dos sujeitos é sempre polifônico. Pode-se encontrar uma série de outras vozes que se manifestam dentro dele<sup>6</sup>.

Às vezes, a voz que se manifesta na fala do familiar é a mesma da enfermeira do ambulatório que atende o seu filho sempre que o leva para os exames. Pode ser também a do médico ou da pediatra que acompanha os resultados do transplante. Ou até mesmo a voz de outros pais com os quais já teve algum contato no ambulatório enquanto aguardava o atendimento para a criança.

Há também outras vozes que não fazem parte do contexto hospitalar, mas são integralmente evocadas no discurso, por exemplo, a de um pastor de uma igreja que dá conselhos sobre como lidar com a doença do filho, ou mesmo a de um parente ou amigo da família que aconselha como se portar para orientar seus filhos. Nesse caso, a técnica de análise utilizada seguiu o modelo.

### **3.3. Discurso do Sujeito Coletivo**

Segundo Lefèvre & Lefèvre (2003), com base no modelo do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), para compor as representações sociais, é preciso que o pesquisador compreenda que

---

<sup>6</sup> M. BAKHTIN, filósofo do conhecimento, via a linguagem como um processo constante de interação mediado pelo diálogo. Para ele, o nosso discurso dialoga com outros discursos. Outras vozes estão presentes, com as quais podemos concordar (quando reforçam o que estamos dizendo e discordar total ou parcialmente. Em suma, o discurso, para Bakhtin, é polifônico porque é atravessado e habitado por várias vozes.

O pensamento de uma coletividade sobre um dado tema pode ser visto como o conjunto de discursos ou formações discursivas, ou representações sociais existentes em uma sociedade e na cultura sobre esse tema, do qual (...) os sujeitos lançam mão para se comunicar, interagir e pensar (LEFÈVRE & LEFÈVRE, 2003, p. 16).

O fato de se afirmar que os indivíduos lancem mão do pensamento coletivo não significa dizer que o façam de forma consciente. Ou seja, orientam-se, na maioria das vezes, por representações sociais que nem sempre são cientes para eles. Tendo como fundamento a teoria da Representação Social<sup>7</sup> e seus pressupostos sociológicos, o DSC é uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos que resolve um dos grandes impasses da pesquisa qualitativa na medida em que permite, por meio de procedimentos sistemáticos e padronizados, agregar depoimentos sem reduzi-los a quantidades.

Para construir a análise do DSC, Lefèvre & Lefèvre (2003, p. 17) propõem as seguintes figuras metodológicas:

**Expressões-Chave** — trechos das transcrições literais do discurso que revelam a essência do depoimento ou "o conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento". Essas expressões estão literalmente associadas às questões da pesquisa. Com elas, é possível comparar a coerência do trecho com a integralidade do discurso. São a prova discursiva empírica da verdade das ideias centrais e das ancoragens (ibid.).

Em seguida, são detectadas as **Ideias Centrais**, que são a descrição do *sentido* de um depoimento. Por exemplo, diante da declaração de um dos sujeitos da pesquisa sobre o medo que tem da possibilidade de rejeição do órgão transplantado pode-se perceber que direções são dadas para esse fenômeno. O depoente simplesmente descreve de forma objetiva, sem nenhuma emoção? Ele introduz julgamentos morais do que viu ou do que

---

<sup>7</sup> Vale ressaltar que a Teoria da Representação que o autor se baseia está vinculada à obra de Serge Moscovici (1978). Este autor entende que as representações sociais são conjuntos de crenças ou ideias que nos permitem falar sobre um determinado evento que envolva pessoas ou objetos. Resultam das interações sociais. Por isso, elas são comuns às pessoas que partilham esse grupo. No caso do presente estudo, o grupo estudado é formado não só pelos familiares, mas pelos próprios pacientes (crianças e adolescentes), pediatras, enfermeiras e suas auxiliares, pelos outros familiares, amigos e outras pessoas que vivem a mesma situação. Logo, convivem nos mesmos ambientes e partilham crenças e saberes.

sentiu? Busca encobrir o medo com outras imagens que dão novas roupagens a ele?

A terceira figura é a **Ancoragem**. Por meio dela, pode-se ter acesso às bases sociais que orientam a conduta, as relações sociais e as práticas dos sujeitos no cotidiano. Para os autores citados, todo o discurso proferido possui uma ancoragem, tenham os sujeitos ou não consciência disso. Isto quer dizer que o discurso está sempre alicerçado (ancorado) em pressupostos, teorias, conceitos, hipóteses e até nas crenças do senso comum. Como detectar essa ancoragem?

Primeiro, conhecendo as *marcas linguísticas* de cada uma dessas ancoragens e, segundo, tentando identificar se elas aparecem nos discursos dos sujeitos, verificando, inclusive, como aparecem. Essa identificação é condição *sine qua non* para que a análise do discurso se processe. Por exemplo: ao analisar os discursos dos sujeitos de pesquisa, buscou-se detectar suas marcas linguísticas para ver como eles enquadravam a situação específica sobre a qual estavam discorrendo. Essas, como será visto mais à frente, podem estar fortemente caracterizadas por signos religiosos.

Uma marca linguística que aparece de forma abundante em todos os discursos é "**graças a Deus**". Já em outras passagens, elas aparecem impregnadas de teorias do cuidado na saúde, por exemplo, quando do uso de expressões como "**rejeição**", "**riscos**", "**fim da diálise**".

Estes e outros signos e imagens circulavam no ambulatório, nas conversas entre os familiares e os profissionais da saúde, bem como entre esses, os amigos e parentes. Enfim, são marcas linguísticas que circundam o meio social em que os cuidadores vivem.

Reforçando as preocupações de Lefèvre & Lefèvre, concorda-se que a análise profunda da ancoragem tem "uma inegável motivação prática" (LEFÈVRE & LEFÈVRE, 2003, p. 18). Afinal, é por meio dela que, ao se trabalhar educativamente com a população em geral ou, no presente estudo, com os profissionais da saúde e com os familiares, pode-se explicitar as "teorias, ideologias, crenças e conceitos" que, "na maioria das vezes, estão

inconscientemente subjacentes às suas práticas cotidianas e profissionais"(ibid.).

Inicialmente, foram feitas as primeiras leituras das respostas das questões. Num segundo momento, foram lidas todas as respostas às três questões de cada respondente, em busca da coerência e entendimento. Procedeu-se, assim, por diversas vezes, tomando nota das expressões e falas mais relevantes, repetitivas e relacionadas à pesquisa.

Também, como dito, foram anotados dados não esperados, a princípio, que poderiam representar relevância ao estudo. A partir daí, surgiu a caracterização da população, os primeiros pensamentos para uma categorização e a construção de um instrumento de análise de discurso em uma planilha no Excel, composta de uma coluna para as expressões-chave (respostas dadas, na íntegra), ideias centrais e ancoragens.

Após a categorização, conforme descrito acima, elaborou-se o DSC seguindo-se a proposta de Lefèvre & Lefèvre (2003). Para eles, este discurso deve ser disposto na primeira pessoa do singular<sup>8</sup>. Assim, seguiu-se esse procedimento selecionando, em cada entrevista, os trechos que se conectavam e, a partir daí, surgiram os DSCs.

Do exposto, emergiram três categorias principais, dando origem à presente tese e a três manuscritos elaborados em forma de artigos, os quais serão apresentados, mais à frente, como sendo também resultados da presente pesquisa.

---

<sup>8</sup> Por que não usar o pronome nós? Os autores justificam essa escolha afirmando que o uso do sujeito na primeira pessoa do plural “nós” está mais relacionada à oposição com o “eles” do que com a inclusão de um maior número de entes em uma categoria ontológica de nível coletivo. Acreditam que ~~em~~ o sujeito na primeira pessoa do singular simbolizaria, de modo mais preciso, um hipotético sujeito coletivo único e individual a quem eles concedem um caráter ontológico. Rejeitam, também, o uso do verbo impessoal, de uma ação sem sujeito, tratamento recomendado pela ciência para uso nos textos acadêmicos. Mesmo adequado para a linguagem científica, torna-se inconsequente para a análise do discurso. Como destacam GONÇALVES & MOREIRA (2013), não dá para fazer análise do discurso do sujeito coletivo usando o verbo na forma impessoal, no qual os sujeitos são intencionalmente expurgados.



### 3.4. Análise do Discurso Crítica

A análise crítica do discurso, realizada, neste presente trabalho, buscou focar a dimensão dialógica dos discursos apresentados pelos familiares. Essa decisão ocorreu posteriormente à coleta dos dados, quando analisados para compor as categorias do Discurso do Sujeito Coletivo.

Após repetidas leituras, observou-se, nos textos transcritos, que a fala de cada um dos familiares formava um entrelaçamento de vários discursos que configuravam uma comunicação de diversas vozes (polifonia). Lendo mais atentamente os personagens que compunham as cenas da entrevista, estavam, além do familiar que a respondia, a pesquisadora e os filhos ou filhas dos entrevistados. O próprio roteiro de entrevista foi alterado na prática dialógica, sem, contudo, modificar sua intencionalidade.

As crianças e os adolescentes presentes no momento interferiram espontaneamente nas respostas ou, então, o próprio entrevistado os envolvia nas suas falas para reafirmar o que estava sendo dito acerca do quase imaginava para o futuro desses meninos e meninas. É preciso reconhecer que houve também uma interferência da pesquisadora ao estimular sempre as falas de seus entrevistados, o que levou, em muitos momentos, à reconstrução ou à explicitação de uma ideia que já havia sido formulada. Ficava claro que aquele momento se constituía em uma experiência de produção de sentido (BAKHTIN, 1997).

Ao buscar explicar (a) o que o transplante de seu filho representava para a sua família, (b) o que havia mudado em seus filhos e (c) o que esses familiares esperavam do futuro das crianças e dos adolescentes transplantados, os entrevistados faziam um grande esforço para dar sentido ao mundo que o diagnóstico da doença, como dito anteriormente, desmantelou e que, com um prognóstico positivo do transplante, lhe dava um novo alento para reconstruir a vida.

Além dessas vozes presenciais que interferiam dialogicamente nos familiares entrevistados, identificava-se, também, o diálogo, por vezes, do

entrevistado consigo mesmo ou dele com os sujeitos-referência que falavam por sua voz. Em muitos momentos, o que eles respondiam era muito mais a fala já incorporada do médico ou da médica de seus filhos.

Aparecem, com frequência em seus discursos, as falas de líderes religiosos consultados como reforço espiritual. Às vezes, defendem ou contestam posições sobre o transplante ou sobre o futuro que desejam para seus filhos ou filhas, recorrendo aos ensinamentos de parentes ou de familiares que, com eles, acompanham as crianças e os adolescentes no processo pós-transplante.

Isso ilustra o que Bakhtin identificava no fenômeno da polifonia discursiva. Ou seja, como esta compreende um processo interdiscursivo que representa a incorporação de temas/figuras de um discurso em outro, observa-se, nessas falas, uma polifonia polêmica, pois nenhuma voz domina sobre as outras, mas muitas coexistem no discurso dos pais buscando dar sentido ao mundo que fora destruído com um diagnóstico de morte anunciada, mas que, com o pós-transplante, está se refazendo.

Essa polifonia polêmica pode parecer contraditória, ao se pensar que o que uma voz diz a outra contesta. Na visão bakhtiniana, essa polêmica pode não chegar a ser uma síntese, mas representa a forma como esses indivíduos tentam ordenar o mundo que se desfez. Ela explica muito mais a maneira como eles concretamente dão conta de se adequar à realidade transformada.

Diferentemente do DSC, aqui se buscou identificar, na fala das mães e do único pai entrevistado, a polifonia, ou seja, as diferentes vozes que orientam a sua comunicação. Esse processo foi fundamental para detectar as posições divergentes e as ambiguidades que povoam não só os discursos, mas também as práticas relatadas por eles ao longo das entrevistas. Dito isso, passa-se para a apresentação dos resultados da pesquisa.

## 4. Apresentação e Discussão dos Resultados

### 4.1. Perfil dos sujeitos entrevistados

O perfil dos entrevistados da presente pesquisa é ilustrado no quadro 1, a seguir:

**Quadro 1 - PERFIL DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS NO MOMENTO DA ENTREVISTA**

<b>Mãe-Pai/ Filha-Filho</b>	<b>Religião Mãe/Pai</b>	<b>*Escolaridade em anos Mãe/Pai</b>	<b>Idade em anos Filha/Filho</b>	<b>Tempo de TxR em anos</b>
Cravo Menino 1	Católica	11	12	06
Rosa Menina 1	Católica	08	10	06
Camélia Menino 2	Católica/ Evangélica	04	12	02
Flamboyant Menina 2	Católica	08	15	02
Margarida Menina 3	Católica	08	19	04
Vitória-Régia Menino 3	Evangélica	02	08	01
Violeta Menina 4	Católica	09	16	02
Amor Perfeito Menina 5	Evangélica	11	14	04
Kalanchoe Menina 6	Testemunha de Jeová	02	16	08
Moreia Menino 4	Católica	01	14	01
Lírio Menino 5	Evangélica	11	11	01
Jasmim Menino 6	Católica	11	17	10
Hortênsia Menina 7	Católica	11	06	04

\*Escolaridade em anos, definindo-se o ensino fundamental em oito anos de estudo e ensino médio em onze anos de estudo. Época de estudo anterior à criação do nono ano, inserido na grade atual.

Quanto à escolaridade, dos 13 entrevistados, três não tinham completado os quatro primeiros anos do ensino fundamental e quatro tinham mais de quatro anos de escolarização. Em relação ao ensino médio, apenas um dos seis não o tinha completado. Dos respondentes, nove se declaram católicos, três evangélicos e um testemunha de Jeová.

Como se pode ver, esses dois dados relativos ao perfil dos participantes apontam diferenças e pontos em comum. No caso da escolaridade, nenhum deles tem ensino superior e, no que concerne ao ensino fundamental e ensino médio, pode-se ver que há diferenças de tempo de escolarização. Até que ponto essa diferença interfere nas crenças e na forma como esses familiares avaliam a situação de seus filhos na fase pós-transplante? Esse foi um dado usado para identificar, nas respostas dos sujeitos, se essas diferenças de escolaridade impactavam na forma como eles pensavam a situação do transplante.

Como se sabe, o grau de instrução dos cuidadores e familiares tem sido apontado, pelos serviços de saúde, como um instrumento importante para se atingir a qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas. Estudos têm revelado o quanto a pouca formação escolar daqueles que acompanham as crianças e os adolescentes transplantados pode comprometer o cumprimento do objetivo de se atingir a qualidade de vida (SANDHY et al., 2009). Teoricamente, tem sido afirmado que, quanto mais escolaridade os sujeitos têm, mais condições teriam para compreender a complexidade das doenças crônicas e seriam mais propensos a orientar seus filhos dentro dos critérios estabelecidos pelas crenças da ciência (BORGES, et al., 2009). Entretanto, ao se apresentar os dados empíricos, ver-se-á mais adiante que, apesar das diferenças apontadas na escolarização dos participantes desta pesquisa, há muitos consensos entre eles, o que não quer dizer que não haja dissensos. Porém, isso não impede que as percepções e as expectativas em relação ao futuro de seus filhos sejam próximas em termos de representações sociais que as sustentam. Muitas dessas representações foram formadas na interação com profissionais de saúde e tiveram, em alguns casos, articulação com outras crenças de cunho religioso.

A declaração de pertencimento religioso mostra também um ponto comum: todos aderem a credos de origem cristã, tendo, entretanto, orientações diferentes. São católicos, evangélicos e testemunha de Jeová.

Como se verá, essas bases religiosas são sempre evocadas nas falas dos entrevistados como um suporte seguro para seus sofrimentos e alívio. Nenhuma dessas versões cristãs condena a prática do transplante, embora esta represente, no imaginário dos sujeitos, como se verá na Análise do DSC, uma ruptura com a lógica da Criação. Insere-se no corpo humano o órgão de outra pessoa que pode estar viva ou morta.

Na história desse procedimento, vários autores mostram que, na ética cristã, o transplante tem referências bíblicas. Alguns identificam a costela de Adão que deu origem a Eva como um símbolo perfeito para justificar a crença de que transplantar o pedaço do próprio corpo para outra pessoa é um gesto divino e criador (ALENCAR, 2006).

Outra referência constante é a mítica história de dois santos que viveram nos primórdios da era cristã e são lembrados como os primeiros a executar um transplante (RAMOS FILHO et al., 2003).

Das três vertentes cristãs supracitadas, a única que apresentava posições ambíguas com relação ao transplante de órgãos entre os seus fiéis era a testemunha de Jeová. Alguns documentos dos membros desta doutrina ajudam no entendimento que fazem sobre a questão<sup>9</sup>, clareando o que teria acontecido com a decisão de uma única mãe, declarante desta denominação religiosa, ter aceitado submeter seu filho a um transplante.

Como se pode ver na nota 9, a própria comunidade religiosa a que ela pertencia não tem consenso sobre esse tema. Proíbe e libera ao mesmo

---

<sup>9</sup> O material está concentrado no site [http://indicetj.com/o/tudo\\_tj.htm](http://indicetj.com/o/tudo_tj.htm), onde se apresentam os debates travados pelos próprios membros e publicados em duas revistas, *A Sentinela* e *Despertaí*, entre 1962 e 1980. Em fevereiro de 1962, um artigo na revista *Sentinela* ressalta que, na Bíblia, não há nenhuma passagem que contenha princípio ou lei que se oponha ao transplante. Assim, exorta-se que fazê-lo é uma decisão exclusiva de cada pessoa. Na mesma revista, de junho de 1968, outro artigo detona esse procedimento ressaltando que doar órgãos, seja para salvar vida ou para pesquisa científica, é um "ato de canibalismo" e afirma com veemência que "**Jeová não deu permissão** para os humanos tentarem perpetuar suas vidas por receberem canibalescamente em seus corpos a carne humana, quer mastigada quer na forma de órgãos inteiros ou partes do corpo, retirados de outros". Esta posição apareceu mais uma vez nesta revista, em julho de 1969, e foi também veiculada pela *Despertaí*, no dia 8 de dezembro do mesmo ano, com os seguintes dizeres: "Embora milhares de transplantes de córnea sejam realizados cada ano (...). Há aqueles, como **as testemunhas cristãs de Jeová, que consideram todos os transplantes entre humanos como canibalismo** (...)". Por fim, o último registro apresentado no site acima é da revista *Sentinela*, de setembro de 1980, que reage no seguinte tom: "Deve a congregação tomar ação quando um cristão batizado aceita o transplante dum órgão humano, tal como a córnea ou um rim? No que se refere ao **transplante** de tecido ou osso humano para outro, é um caso de decisão conscienciosa de cada uma das Testemunhas de Jeová (...). **É um assunto para decisão pessoal**" (os grifos são todos dos textos originais).

tempo. Fica claro nos textos de divulgação da doutrina que a decisão de fazer ou não um transplante é pessoal.

Como, no caso estudado, os demais transplantes foram feitos em crianças e adolescentes, pode-se dizer que, muito provavelmente, na maioria das vezes, a decisão de realizá-los partiu dos familiares. Imagina-se que essa decisão foi construída emocionalmente nas interações entre eles e os próprios filhos, possivelmente com o suporte da equipe de saúde do ambulatório.

Prosseguindo na configuração do perfil dos sujeitos que concederam entrevista para o presente estudo, pode-se dizer que todos cumpriram o critério de tempo de experiência com crianças e adolescentes transplantados. Quanto ao tempo de transplante, este variou de um a dez anos.

Em relação à idade dos transplantados, esta também teve uma grande variação, que foi de 6 a 19 anos. Assim, o DSC foi construído com sujeitos que, embora tivessem lidando com o mesmo fenômeno, possuíam experiências muito diferenciadas. Era de se esperar que os familiares com filhos transplantados há dez anos tivessem mais a dizer do que aqueles cujos filhos tinham menos de dois anos de transplante, assim como se supunha, também, que os familiares de adolescentes transplantados tivessem expectativas diferenciadas sobre o futuro deles. Entretanto, isso não foi encontrado nas respostas dadas à entrevista, como se verá adiante.

## **4.2. Os resultados da pesquisa**

Com base nas técnicas de construção do sujeito coletivo, apresenta-se, a seguir, a forma como foram organizados os dados para compor esse tipo de análise. Em seguida, discutem-se os resultados de cada um dos DSCs, classificados em DSC1, DSC2 e DSC3 correspondentes às respostas de cada uma das três questões propostas para esta tese. São elas: O que sentiu ou como reagiu quando soube que seu filho já poderia fazer transplante de

rins? O que aconteceu depois que ele passou pelo transplante? Que expectativa você tem para o futuro de seu filho?

Na sequência, apresentam-se as questões de pesquisa, os quadros 2, 4 e 6, em que se articulam expressões-chave, ideias centrais e ancoragem e os quadros 3, 5 e 7, com as palavras e expressões mais faladas.

**Quadro 2 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 1**

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO		
QUESTÃO 1 - Fale como foi a experiência de ter um filho que precisou fazer um transplante renal (o que você sentiu, como reagiu...).		
EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIAS CENTRAIS	ANCORANGENS
<p>Uai, quando eu soube que tinha que fazer (transplante), eu fiquei angustiada, preocupada. Achei que ia colocar uma mangueira enorme nela e que todo mundo ia ficar vendo. Fiquei apavorada. Fiquei com medo de minha filha morrer no bloco (cirúrgico). No início, eu não entendia direito o que era. Fiquei sem saber se o Tx era para vida inteira. Fiquei toda atrapalhada. Fiquei morrendo de medo pensando que ia tirar o órgão de uma pessoa para colocar na outra. A gente fica pensando se vai dar certo ou não. Mas Deus ajudou que deu tudo certo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angústia</li> <li>• Medo</li> <li>• Estigma</li> <li>• Alívio</li> <li>• Desconhecimento</li> <li>• Órgão alheio</li> <li>• Valor da ciência</li> <li>• Sobrevida</li> <li>• Necessidade de fugir da realidade</li> <li>• Tristeza infinda, indefinida/depressão</li> <li>• Aguçamento das dúvidas</li> </ul>	<p>a) Sentimento arcaico de proteção materna e paterna</p> <p>b) A doação (de parte do corpo) como ato sagrado que alivia a dor da culpa</p> <p>b) O adultocentrismo sustentador da crença de que são os adultos que devem decidir, em última instância, sobre vida e a morte dos mais novos</p> <p>c) O desejo de vida eterna (mítico)</p> <p>d) O <i>ethos</i> da ciência que se quer "infalível"</p> <p>e) Responsabilidade. Tomada de decisão. Busca de equilíbrio</p> <p>f) Ruptura da ordem natural da morte. Velhos morrem antes dos jovens.</p> <p>g) Discurso da competência do saber médico</p> <p>h) Culpa pela doença</p> <p>l) Um Deus que tudo ordena</p>

**Quadro 3 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 1**

<b>PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS</b>	<b>Nº EM QUE APARECERAM</b>
<b>Medo</b>	<b>70</b>
<b>Diálise</b>	<b>59</b>
<b>Lembrança</b>	<b>57</b>
<b>Cuidado</b>	<b>53</b>
<b>Exaltação ao crescimento e desenvolvimento pós-transplante</b>	<b>44</b>
<b>Preocupação</b>	<b>43</b>
<b>Feliz, felicidade, alegria</b>	<b>39</b>
<b>Referência à vida, em diferentes direções</b>	<b>38</b>
<b>Normalidade como resultado pós-transplante</b>	<b>30</b>
<b>Tranquilidade</b>	<b>26</b>
<b>Doação</b>	<b>18</b>
<b>Morte</b>	<b>14</b>
<b>Apoio, ajuda médica e de agentes de saúde</b>	<b>14</b>
<b>Sufrimento</b>	<b>09</b>
<b>Alívio</b>	<b>09</b>

#### QUAIS FORAM AS CRENÇAS APURADAS?

- Crença com base na religião, mais precisamente na convicção de que Deus está na base de tudo
- Crença hesitante na fala da competência médica
- A doação de órgão para o transplante não nasce de um gesto consciente e pensado racionalmente, mas, sim da força interna
- O órgão doado tem valor por si só, venha ele de um ser vivo ou de um cadáver
- Transplante é uma "cura" definitiva de uma doença crônica, representando liberdade, felicidade.

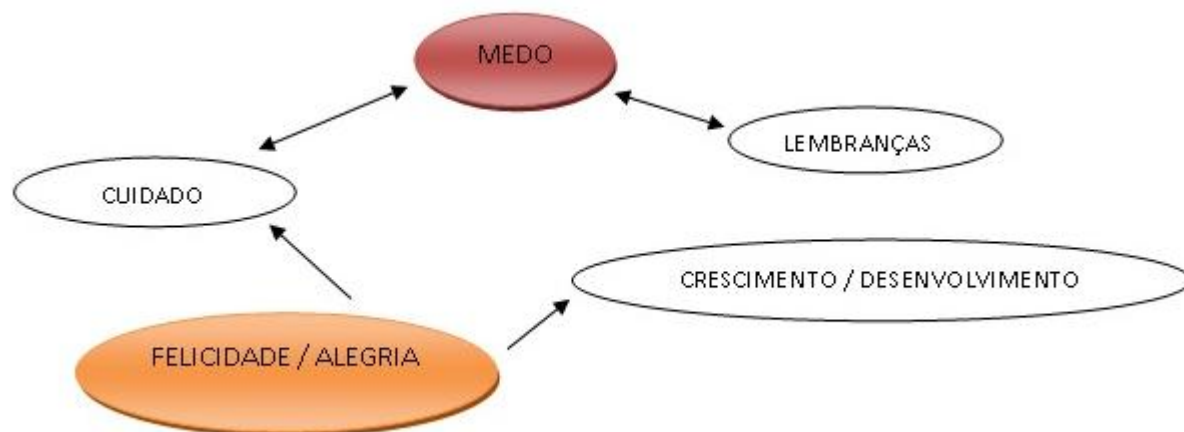
#### QUAIS FORAM AS PREOCUPAÇÕES QUE TIVERAM PÓS- TRANSPLANTE?

- Medo de que o filho ou a filha morra, ou que perca o rim por rejeição, de ter que fazer diálise ou voltar a fazer, passar por tudo de novo, de não dar conta
- Não deixar que ele se esqueça dos cuidados pós-transplante
- Que ele perca a força de querer continuar vivo
- Frágil alívio, pouco convincente.



Sintetizando, apresenta-se abaixo, nas figuras 1 e 2, o mapa mental que articula as diferentes ideias centrais em torno do eixo medo e preocupação.

**FIGURA 1 - MAPA MENTAL: MEDO**



O medo, um dos gigantes da alma, para falar como Mira Y Lopes (1965), esteve sempre à frente de todas as entrevistas. No desenrolar dos discursos, é por meio dessa sensação que se conectam sentimentos e atitudes. A apreensão persiste como antes do TxR ou talvez de forma ainda mais aguda, pois o medo de ter que desfazer tudo o que foi dito para convencer os filhos a fazer o TxR atormenta esses familiares e os leva a ações de total controle.

A gente tenta controlar, mas (de repente surge) um terrível diabete. Tenho medo (que) ela perca o rim por causa da diabete. Estamos lutando agora com a diabete. Graças a Deus tá indo tudo direitinho. Eu tenho que ficar na cola, senão(...). Esse final de semana mesmo, eu tô vendo aqui, oh, o quadro de exame. A glicose tá alta, ela não tomou o remédio, devia ter tomado (DSC1).

No âmbito do DSC, o medo tem um longo passado e continua na memória dos sujeitos. A diálise leva a pensar que os sujeitos terão que voltar àquela rotina de dependência total dos aparelhos e que isso representa um retrocesso imaginável, mas indesejável. Os depoimentos que compõem o DSC estão repletos de expressões que demonstram que o retorno ao

passado da diálise significa a produção total de desequilíbrio na vida de toda a família.

**FIGURA 2 - MAPA MENTAL: PREOCUPAÇÃO**



Finalizando esse conjunto do DSC1, pode-se dizer que o que (pré) ocupa os familiares é imaginar que toda a esperança depositada no transplante, esperança essa da qual tiraram os argumentos para convencer diuturnamente seus filhos, pode vir por água abaixo, caso o organismo destes rejeite o rim doado. O ritual da diálise não sai da memória. Nas palavras de Borges (1998),

Tecnicamente, o transplante renal não é, portanto, a única possibilidade de sobrevivência desses pacientes. Entretanto, o transplante acaba sendo desejado, pois o período de hemodiálise é descrito pelos pacientes já transplantados como época de muito sofrimento, angústia, aprisionamento à máquina e dependência (BORGES, 1998).

Como vimos no DSC acima, essa memória é compartilhada pela família e o resultado era o desequilíbrio:

"só andava tensa, ficava nervosa, teve de chamar psicólogo pra mim, que eu tava precisando demais, chegou uma época assim, que eu tava esgotada, e a diálise era só eu que fazia, num tinha mais ninguém pra ajudar..." (DSC1).

A questão 2 avançou. Com ela, buscava-se conhecer as experiências e perspectivas pós-transplante que os cuidadores e familiares tinham para com os filhos. O que viam neles? Que tipo de comportamento e sentimento registram das experiências de vida dos filhos que passaram por transplante?

**Quadro 4 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 2**

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO		
QUESTÃO 2 - Conte-me algo que aconteceu com seu filho depois do transplante renal.		
EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIAS CENTRAIS	ANCORANGENS
<p>Ele começou a crescer, a desenvolver bastante depois do TxR. E aí, a gente começou a ver ele como uma criança normal mesmo. Aí (...) a gente trata ele como uma criança normal. Tirando os remédios que a gente dá ele no horário certo, né? (...) É, ele ficou mais alegre, menos nervoso, ele era bem nervoso, até hoje ele é, mas depois ele ficou menos. (...) Ah, ela não comia, agora ela come igual uma formiga, mas antes do Tx, não comia nada, teve que colocar sonda quê mais? Acho que ela desenvolveu (...). Antes ele era muito chorão! Ele brigava, chorava por qualquer coisa, era muito triste, agora não. Antes, ele quase num comia, agora ele come bem (...). Depois do TxR, melhorou demais. Num sente aquelas dores nas pernas (nem) na barriga. Acabou tudo! Ter transplantado foi bom pra ele (...) e pra mim também, pra família também foi bom! A gente antes ficava era fora de casa, ficava mais no hospital do que em casa. Melhorou, cabelo mudou, a pele mudou, ele começou crescer agora! Começou a desenvolver. Ele era bem pequenininho. A estatura dele era muito mais baixa. Agora já tá crescendo. Já tá maior que a mãe.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportamento padrão</li> <li>• Apetite aguçado</li> <li>• Alegria</li> <li>• Atitude</li> <li>• Corporalidade</li> <li>• Hábitos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Teoria comportamental</li> <li>b) Signos de imagem corporal</li> <li>c) Teorias da infância</li> <li>d) Estereótipos corporais</li> <li>e) Expectativas familiares</li> <li>f) Filhos imaginados</li> <li>g) Prognósticos médicos</li> <li>h) Fantasias corporais</li> </ul>

**Quadro 5 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 2**

<b>PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS</b>	<b>Nº EM QUE APARECERAM</b>
<b>Exaltação ao crescimento e desenvolvimento pós-transplante</b>	<b>44</b>
<b>Preocupação</b>	<b>43</b>
<b>Felicidade, alegria, bom humor</b>	<b>39</b>
<b>Referência à vida, em diferentes direções</b>	<b>38</b>
<b>Normalidade como resultado pós-transplante</b>	<b>30</b>
<b>Tranquilidade</b>	<b>26</b>
<b>Apoio, ajuda médica e de agentes de saúde</b>	<b>14</b>
<b>Sufrimento</b>	<b>09</b>
<b>Alívio</b>	<b>09</b>

**QUAIS FORAM AS CRENÇAS APURADAS?**

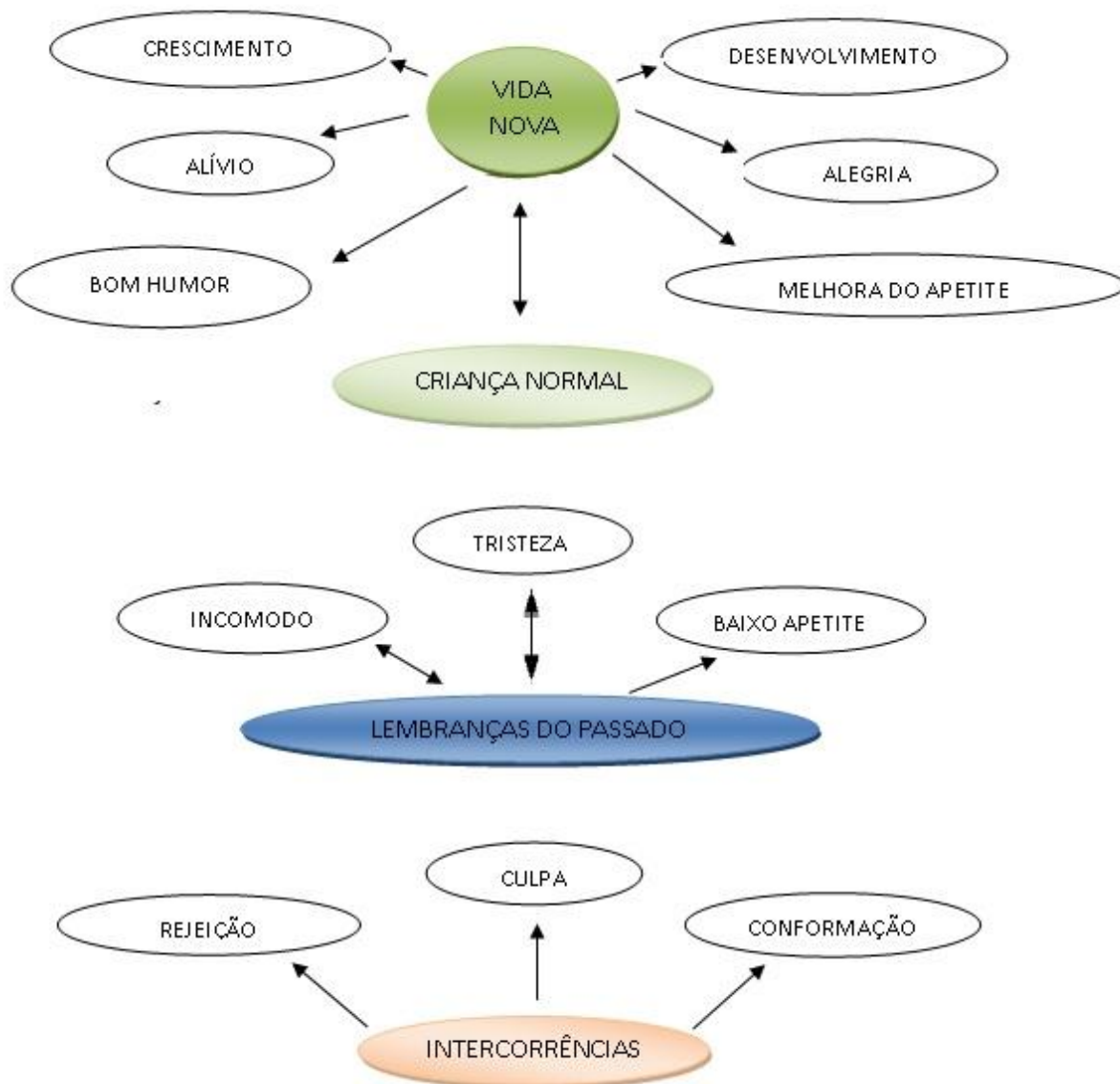
- Crença nas previsões de que o transplante traria mudanças corporais perceptíveis
- Crença na intervenção da medicina
- Crença de que a recepção, no próprio corpo, de um órgão de outro indivíduo muda o estado de espírito e humor das pessoas (alegria, alívio)
- Crença de que o baixo crescimento corporal estava relacionado com a doença
- Crença de que o transplante trouxe uma nova vida
- Crença de que o transplante coloca as lembranças da doença no passado e, com esse gesto, afasta todos os sentimentos que deprimem
- Crença de que o transplante afasta a ocorrência de situações inesperadas: culpa, rejeição e rebeldia.

**QUAIS FORAM AS PREOCUPAÇÕES APURADAS?**

- Não querer que as situações emocionais anteriores ao TxR voltem
- Criar estratégias para manter a situação nova.

Nesta, os mapas mentais presentes na figura 3 articularam as diferentes ideias centrais e tiveram como eixos a vida nova, criança normal, lembranças do passado e intercorrências.

**FIGURA 3 - MAPAS MENTAIS: VIDA NOVA, LEMBRANÇAS DO PASSADO**



Como ressaltam os especialistas da Análise do Discurso, em todo discurso existem núcleos interconectados (SOUZA & GUERRA, 2008). O importante é descrever como estes permitem produzir um mapa mental. Na realidade, na construção do DSC, é preciso identificar o núcleo central em torno do qual giraram outros subnúcleos que se conectam com muita profusão. O que chamamos de núcleo central é aquele sobre o qual todos os entrevistados partem para justificar as suas percepções, os seus juízos (MOSCOVICI, 1978).

É fácil perceber que, nesta pesquisa, a ideia "vida nova" domina as expressões. Ela aparece em outros estudos com o mesmo sentido. Fernando

de Souza Silva e Clélia Albino Simpson (2013), ao analisarem histórias de vida de pacientes transplantados renais, registram a forma como eles classificam o resultado do transplante chamando-a de uma "vida nova". À medida que essa mesma expressão aparece no DSC composto por familiares, pode-se dizer que se trata de representação compartilhada socialmente, entendendo-se que não significa uma cura definitiva, mas um novo estágio na vida de doente crônico.

O que caracteriza a "vida nova" na percepção dos familiares? Na forma como eles descrevem o que observam no comportamento de seus filhos, o que assinala esse novo momento é a presença de comportamentos e/ou sentimentos que não se constatavam antes do TxR, tais como: alegria, alívio, crescimento, bom humor, melhora de apetite. Essa descrição passa por vários registros:

Ah, ela não comia. Agora ela come igual uma formiga, uma frieira, mas antes não comia. Antes do TxR, não comia nada. Teve que colocar sonda; ele começou a crescer, a desenvolver bastante, depois do TxR, e aí a gente começou a ver ele como uma criança normal. Antes ele era muitooo: chorão! Ele brigava, ele chorava por qualquer coisa. Primeiro ele era... era muito triste, agora não. Agora ele... ele é normal. Ele não era muito, aquele menino desanimado, mas também não eraaa... coisa não, ele... ele ficava mais no canto, ficava mais cansado, ele quase num comia, agora ele come bem. Na hora que ele fez o TxR, cada dia melhorava mais, cada dia que fazia os exame tava dando sempre bão, e... Que ela é muito ativa, ela tá mais rebelde do que era, cada dia mais. Não tem naaada que possa falar assim que foi ruim. Tudo foi bom, entendeu? Tudo foi maravilhooso (DSC2).

Tudo isso caracteriza o que os pais entendem por uma "criança normal". Seu oposto aparece no mapa mental acima (figura 3) conectado a sensações que caracterizam a falta de apetite, a tristeza e o incômodo. Na leitura que esses familiares fazem do transplante na vida de seus filhos, os sentimentos que representam o duro período da diálise passam a ser rotulados como "lembranças do passado". No terceiro mapa mental (figura 3), registram-se as intercorrências pós-transplantes. Ou seja, eventos que escapam ao controle. São fantasmas que continuam povoando o imaginário dessas famílias. O sentimento de culpa reaparece sob a forma de uma crença de que os progenitores têm a ver com a doença.

É que nunca tinha acontecido na minha família. Aí... foi o primeiro que já nasceu com esse problema, mas graças à Deus, deu tudo certo. É triste demais ter um filho saudável até os seis anos e depois ter um problema desses (DSC2).

Das intercorrências, a mais temível é a rejeição. A forma de evitá-la pode produzir efeitos incontrolláveis, como o DSC2 abaixo descreve:

O Tx ela teve muito problema. Começou a dar rejeição no início. Aí deu diabetes por causa do remédio da rejeição, causou... Aí, até descobrir que era o remédio de rejeição, ficamos um tempão no hospital. Depois trocou. Aí, o que trocou causou colesterol. Aí fiquei sabendo um monte de coisas de quem tem rim transplantado. O médico falou lá, quem é transplantado depois que transplanta, não sei se é porque tem a defesa... fica com a defesa baixa, mais fácil de dar câncer. Aí já comecei a achar que o Tx não adiantava nada, era pior, a maior confusão (DSC2).

Como se pode ver nos DSC2 acima, crenças diferentes coexistem em um mesmo discurso. No primeiro, as intercorrências são vistas como fatos da natureza que só com a ação de Deus podem ser aliviados. Já no segundo, os eventos não são tão inesperados como se imagina. A intervenção médica, tal como indica o relato, interferiu mostrando que as intercorrências são previstas e têm causas conhecidas. Porém, sem a certeza se vão ou não ocorrer. Essas duas crenças se conectam, na realidade se conformam, dando aos sujeitos uma forma de adequar suas expectativas à realidade repleta de situações ambíguas.

Na terceira questão, pretende-se voltar o olhar para o futuro: o que esperam de seus filhos ou filhas transplantados?

**Quadro 6 - INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO PARA A QUESTÃO 3**

INSTRUMENTO E ANÁLISE DE DISCURSO		
QUESTÃO 3 - Fale como você pensa como será a vida adulta de seu filho.		
EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIAS CENTRAIS	ANCORANGENS
<p>O futuro a gente não pode prevê. A Bíblia mesmo fala (que) nem o dia de amanhã nos pertence. Deus abriu essa porta pra ela e Ele vai sustentar ela. Eu imagino ver ela casada, com filho. Eu sendo vovó (...). Eu penso que ela vai casar nova porque ela tem vontade. Embora eu acho que tem que estudar. O que aconteceu com ela teve a permissão Divina. Eu creio que nada acontece na nossa vida se Ele não permitir, mas se Ele permitir, Ele vai dar a mesma força que Ele dava antes. Dá ombros fortes pra carregar essas cruzes até o fim. A gente tem que pensar positivo, não? Vai ficar tudo bem. Ele vai crescer como uma criança normal, se Deus quiser, a gente espera. Eu espero que esse rim dele dure muuuuito, porque eu sei que não vai ser pra vida inteira. Espero que até lá tenha alguma solução melhor. TxR é bom, mas talvez uma outra coisa seria melhor. (E ainda) espero que ela tenha curiosidade de continuar tomando os medicamentos. Espero que ela tenha consciência que tem que tomar esses medicamentos pra vida inteira. Acho que ele vai ser normal, igual os outros mesmo. Vai estudar, vai trabalhar. Ai, eu não consigo imaginar ela adulta que eu fico com medo dela sofrer, dela arrumar um namorado e do namorado não entender. Se ele não souber e ficar sabendo (depois) e ele rejeitar ela e ela sofrer por causa disso? Eu penso é nisso também.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro pertence a Deus</li> <li>• Incerteza nas relações afetivas</li> <li>• Impossibilidade de vê-los como adulto</li> <li>• Rejeição social</li> <li>• Impedimento de uma vida conjugal</li> <li>• Esperança de se ter uma vida normal com estudo e trabalho</li> </ul>	<p>a) Forte discurso religioso ampara as expectativas de familiares</p> <p>b) Futuro incerto</p> <p>c) Teoria da Integração social</p> <p>d) Fé na ciência e na busca de novas soluções para resolver o problema renal para além do transplante</p>



**Quadro 7 - PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS PARA A QUESTÃO 3**

<b>PALAVRAS/EXPRESSÕES MAIS FALADAS</b>	<b>Nº EM QUE APARECERAM</b>
<b>Deus e seus desígnios</b>	<b>98</b>
<b>Medo de perder o rim, de sofrer, de voltar à diálise</b>	<b>70</b>
<b>Lembranças, traumas</b>	<b>54</b>
<b>Cuidado para sempre</b>	<b>53</b>
<b>Crescer, estudar, ser bonito, ser bacana - Esperança</b>	<b>44</b>
<b>Preocupação</b>	<b>43</b>
<b>Referência à vida em diferentes direções</b>	<b>38</b>
<b>Incentivos, orientações, responsabilidades</b>	<b>14</b>
<b>Sufrimento</b>	<b>09</b>
<b>Alívio</b>	<b>09</b>

QUAIS FORAM AS CRENÇAS APURADAS?

- Que Deus comanda o mundo
- Que a ciência encontrará algo para além do transplante
- Que após o transplante surge um indivíduo normal
- Que os transplantados se tornarão indivíduos conscientes de suas limitações

QUAIS FORAM AS PREOCUPAÇÕES/EXPECTATIVAS APURADAS?

- Que serão pessoas normais que irão estudar e trabalhar
- Que os filhos ou filhas não consigam ter uma vida afetiva de namoro
- Que não consigam ver suas limitações e sofram com isso
- Que eles não encontrem alguém que cuide deles quando os seus atuais cuidadores se forem

O mapa mental - figura 4 - articulou as diferentes ideias centrais em torno do eixo criança normal.

**FIGURA 4 - MAPA MENTAL: CRIANÇA NORMAL**



Os familiares creem que o transplante tenha retornado o paciente a um estado de "normalidade". A ideia é simples: ele era uma criança normal e, de repente, descobre-se que tem uma doença grave. Com esta constatação, inicia-se um desvio de rota na sua vida. Sofre muito, é estigmatizado, tem de interromper fatos importantes para sua infância ou adolescência.

Geralmente, o termo normalidade é aplicado para designar que, a partir daquele momento, ele não precisa mais estar associado à máquina com a qual se encontrava três vezes por semana, ou todos os dias, dificultando sua vida social e afetiva, rareando seus encontros com colegas e amigos, restringindo suas atividades físicas e exigindo um duro autocontrole.

Podemos acompanhar, no mapa mental da figura 4, as ideias-chave que compõem o conceito de criança normal. Na realidade, essas concepções são estereótipos que constroem uma imagem idealizada sobre a qual os sujeitos que a expressam podem ajustar suas visões e seus sentimentos todas as vezes que a realidade contraria o seu imaginário.

Como dizem alguns autores, essa imagem idealizada ajuda a aliviar a depressão que as limitações impostas pela doença crônica criam em seus portadores (PACOAL et al., 2009; RODRIGUES et al., 2013). No DSC2 fica clara

a quantidade de crenças de diferentes matizes que se misturam na fala dos familiares de crianças e adolescentes renais crônicos.

O sofrimento pelo qual eles passam já foi abundantemente documentado por outros autores (SALATI et al., 2011; PAULA et al., 2009). No entanto, é preciso registrar que esse sentimento não caminha sozinho. Ele convive com outras expressões da alma que permite que o sofrimento seja suportável. Crenças religiosas e outras baseadas em estudos científicos povoam o universo desses sujeitos. Ora uma toma a cena, ora a outra a ocupa, sem que elas consigam eliminar-se total ou mutuamente.

Fica claro, na última questão aplicada no questionário, a presença maciça do nome de Deus em todas as falas quando se procura saber o que eles, familiares, pensam acerca do futuro de seus filhos e filhas transplantados.

O futuro a gente não pode prevê. A Bíblia mesmo fala (que) nem o dia de amanhã nos pertence. Deus abriu essa porta pra ela. Foi Deus que abriu essa porta e ela (ele) teve, assim, a permissão Divina. Eu creio que nada acontece na nossa vida se Ele não permitir. Mas se Ele permitir, Ele vai dar a mesma força que Ele dava antes. Dá ombros fortes pra carregar essas cruces até o fim. A gente tem que pensar positivo. A forma de Deus trabalhar não é a nossa (DSC2).

Esta ocorrência trata de um discurso com representações sociais marcantes e muito difundidas entre o grupo estudado. A partir desse enunciado com marcas do divino proliferam-se representações com base religiosa. Em outra passagem, descreve-se o rim que é doado para o transplante como sendo um presente de uma divindade.

O TxR era um presente de Natal que o filho ou a filha sempre pedia. Um rim. Toda vez que a gente perguntava (o que queria de presente de natal), falava: "Eu quero é um rim de presente. Eu queria de Deus um rim de presente. Foi Ele mesmo que me deu um rim". Então, (...) o TxR veio, graças a Deus. Deu tudo certo (DSC3).

Esse discurso convive com outro que perpassa todos os DSCs referentes às recomendações médicas com base no conhecimento científico. Incorpora-se a ideia de que o transplante, no caso renal, é a "única" saída

para se livrar da diálise (CUNHA et al., 2007). "Suportamos o tratamento doloroso de nosso filho(íbid.)".

Até que chegou num ponto que eles (equipe médica) chegaram perto da gente e falaram que não tinha mais o que fazer por ele (ela). Optou-se fazer o TxR (...). Foi ótimo! Na mesma hora que foi ruim saber e ter de ouvir eles falarem que a única coisa que podiam fazer era esse TxR. Aí já veio e foi (DSC1).

O DSC2 é composto por alusões e desejos que celebram a vida em todos os sentidos. Com o transplante, pai e mães entrevistados entendem que a *vida voltou para seus filhos*. Em várias passagens os familiares esperam que seus rebentos cheguem inteiros à *vida adulta*. Reconhecem que, até a chegada do transplante, a vida deles era um calvário. Hoje torcem para que seus descendentes tenham uma *vida inteira* regada de felicidade e que o rim recebido o acompanhe para o *resto da vida*. Esse desejo é desenhado de forma intensamente sentimental. O rim assume a cena e vira a personagem central. O receio é de que o órgão rejeite o organismo do filho e não o inverso. Há uma quase súplica para que o rim não o abandone.

O que a gente espera é que o rim fique, fique bem, pra vida toda. A gente tem sempre receio da rejeição. Este receio aí acho que vai acompanhar a gente pra vida toda. Mas, o que a gente espera é que ele fique pra vida toda, que não rejeite. É isso que a gente espera com os cuidados (DSC 3).

No entendimento dos entrevistados, os seus entes transplantados vivem uma *vida mais normal* que anteriormente. Estão se preparando para *viver a vida deles*. Reconhecem unanimemente que *a nossa vida mudou*.

Aos poucos, percebe-se, no conjunto do DSC2, que os familiares vão absorvendo a ideia de que o transplante não significa cura total. Assimilam a discussão com os profissionais que os alertou, ao longo do tratamento, de que *o rim não é para toda a vida*. O rígido controle alimentar e medicamentoso, bem como os cuidados físico-corporais deverão continuar para toda a vida. O sujeito transplantado continua sendo um paciente renal crônico.

Dito isso, passa-se para a segunda etapa do trabalho que compreendeu uma Análise Crítica do Discurso dos dados coletados. A partir da fala dos sujeitos entrevistados, foi possível detectar as posições dos idealizadores desse modelo quanto às divergências e as contradições que cada um vive em seu cotidiano.

#### **4.2.1. Análise do Discurso Crítica**

Este procedimento foi introduzido na presente tese com intuito de identificar elementos que se distanciam das representações dominantes, ou seja, dos DSCs. Pretende-se mostrar como os familiares lidam com as crenças dominantes que visam interferir nas suas decisões. Quando informados de que o transplante era a única saída, como processaram essa fala? Ao se convencerem de que esse era o recurso mais adequado à saúde dos filhos, como conseguiram convencê-los de que, se quisessem ter uma vida livre da máquina da diálise, teriam que se submeter a uma cirurgia na qual receberiam um "novo rim" doado por outra pessoa viva ou de um cadáver?

A resposta a essas questões implicou na saída do DSC para ouvir o discurso de cada sujeito entrevistado, pois o princípio do modelo de ADC é que, nesta, os sujeitos tomam distância dos padrões estabelecidos pelas crenças científicas e podem, com isso, olhar literalmente para a proposta que lhes é feita e tomarem as decisões que conscientemente acham e mais adequadas. É isso que os autores desse modelo chamam de tomada de consciência.

No caso específico desta pesquisa, é preciso que o estudo desse discernimento seja ampliado para todos os envolvidos, ou seja, pais, familiares, crianças e adolescentes. Sabe-se, entretanto, que os processos mentais desses sujeitos se dão de forma diferenciada. Com as crianças, ocorrem de maneira distinta dos adolescentes. O mesmo pode-se dizer dos adultos.

A conscientização, conceito caro à Filosofia desde sua constituição, foi objeto de discussão da Psicologia Cognitiva, a partir do século XIX. Como vimos acima, para os idealizadores da ADC, a consciência não é um dado natural que nasce com o próprio sujeito, assim que este vem ao mundo. Ao contrário, ela é construída socialmente por meio das interações sociais, ou se preferir, da socialização que passa forçosamente pelos métodos educacionais e/ou de aculturação. A qualidade destas interações é fundamental para que esse processo ocorra.

Por vezes, nas propostas de cuidado à saúde, encontra-se embutida a seguinte ideia: a leitura dos manuais que orientam o tratamento e/ou as indicações dos médicos e dos outros profissionais da saúde são suficientes para que os pacientes e seus cuidadores cumpram, à risca, tudo o que está sendo informado.

É preciso levar em conta que tudo o que é dito ou escrito torna-se fatalmente reinterpretado por aquele que ouve ou lê. Quando se quer que esse processo atinja a consciência do outro, não se podem esquecer as lições de Paulo Freire na sua *Pedagogia do Oprimido*. Nela, o educador analisa o risco do procedimento que se limita a jogar informações na cabeça das pessoas, esperando que isso, por si só, vá conscientizá-la. Este procedimento Freire chama de "educação bancária", ou seja, uma pedagogia que trata o outro simplesmente como um "depósito" onde se despejam informações acreditando que elas são armazenadas sem nenhum processamento.

Diz Freire que "ninguém educa ninguém, os homens se educam juntos mediatizados pelo mundo". Como, para ele, educação é o mesmo que conscientização, pode-se parafrasear essa fala afirmando que ninguém conscientiza ninguém, o indivíduo se conscientiza por meio das suas interações. Dito de outra forma, ao ouvir os discursos dos entrevistados, o entrevistador toma também consciência de experiências que esses sujeitos vivem no seu cotidiano e podem estar interferindo nas orientações repassadas a eles.

Nesse contexto, os discursos dos entrevistados, aqui chamados por nomes de flores, mostram os elementos a seguir descritos.

#### **4.2.2. Conversas no ambulatório**

A entrevistada, Sra. Flamboyant, relata a conversa que teve, acerca do transplante, enquanto aguardava o atendimento no ambulatório com a mãe de outro adolescente:

A mulher estava contando para nós duas (ela e a filha transplantada) que (...) o filho (de uma conhecida dela) foi numa religião.<sup>1/</sup> Uma igreja de crente. Aí, o pastor pediu pra ele: "Você para de tomar os remédios, você vai melhorar".<sup>2/</sup> E ele pegou e falou assim: "Será?" Aí, a mãe dele dava a ele (o remédio todo dia), e ele jogava fora.<sup>3/</sup> Aí, ela pensava que ele estava tomando.<sup>4/</sup> Pegava (o remédio) lá na Secretaria e ele jogava fora <sup>5</sup> (...)./ Era um rapaz que já tinha dezessete anos, ele era novo (...). <sup>6/</sup> Diz ela que ele foi começando a passar mal em casa. Aí ela levou ele lá para o hospital. Colheu o sangue. Deu que ele não estava tomando remédio.<sup>7/</sup> Se tivesse tomando remédio acusava.<sup>8</sup> /Aí ela (a médica) pegou e falou: "Acho que seu filho não está tomando remédio porque os exames estão todos ruins.<sup>9/</sup> "Aí a mãe disse: "Está tomando, sim, eu dou a ele todo dia, ele bebe o remédio".<sup>10/</sup> Aí ele (o filho) falou: "Mãe, eu não estava tomando, eu jogava fora, porque o pastor pediu que se eu parasse de tomar eu ia melhorar, que Jesus ia me curar".<sup>11/</sup> Aí ele começou tudo de novo.<sup>12/</sup> A médica deu o remédio rápido na veia, deu remédio oral.<sup>13/</sup> Ele passou a tomar e sarou. <sup>14/</sup> Melhorou, foi pra casa (...) aí teve um dia em que ele bebeu o remédio e deu uma parada cardíaca em casa.<sup>15/</sup> Teve que ir pro hospital. Ele deu entrada no hospital morto.<sup>16/</sup> (FLAMBOYANT, 13/12/2011).

O depoimento acima revela a complexidade no acompanhamento de transplantados. Ficam claras, no discurso, as diferentes influências que podem atuar na vida de um adolescente. Como se evidencia no relato, a família não é a única e, talvez, nem a primeira referência para o sujeito jovem.

O medicamento recomendado pela ciência médica foi "contestado" pela liderança religiosa, com o argumento de que quem cura é Jesus e não o remédio. O rapaz só se conscientizou do contrário quando a decisão que ele havia tomado, a partir da interação com o seu pastor, fez com que tivesse de ir às pressas para o hospital. Somente nesse momento a mãe tomou consciência de que ele não tomava o medicamento e que a

recomendação do pastor da igreja que o filho frequentava, submetia-o à prova de fé<sup>10</sup>.

É importante que os agentes que cuidam desse acompanhamento ampliem o seu repertório avaliativo. Novas questões precisam ser introduzidas para se saber, de fato, outros meandros que afetam no tratamento.

Conhecido o depoimento, a mãe entrevistada revelou a estratégia que pensou em usar para convencer a própria filha de que ela não pode trapacear no tratamento. Ela entende que um exemplo trágico, como o acima descrito, pode ser o melhor instrumento para convencê-la de que o transplante não representa uma cura em si. Ao contrário, tem de ser controlado até o fim da vida.

Transcreve-se, a seguir, como ela executou a sua estratégia de tentar conscientizar a filha de que o melhor caminho é seguir os passos já iniciados.

Eu pedi para ela que contasse para a minha filha essa história porque, às vezes, eu dou o remédio para ela e aí uma amiga fala: "Oh, menina, não bebe esse trem não. Isso é bobeira da sua mãe. Que gente antiga, que manda tomar remédio. Remédio num vale nada não". Aí, eu falo para ela: "Você tem que ouvir o que os médicos falam e você não é pequenininha". As colegas dela bebem e falam assim para ela: "Deixa de ser boba, você vai deixar de tomar um vinhozinho ou outra (bebidinha) numa festa só por causa de remédio? Põe ele no bolso e guarda. Amanhã, você toma" (FLAMBOYANT, 13/12/2011).

Esse relato contundente foi dado na presença da adolescente, uma jovem de 15 anos, no momento da entrevista. Aliás, ela reagiu à provocação da mãe e perguntou: "Mãe, você acha que eu vou fazer isso?". A mãe respondeu: "Não disse que você **vai** fazer, mas que você **pode** fazer (...), mas a gente tem medo de uma amiga que você gosta muito, que diz que só quer o seu bem, mas que tira de sua cabeça, o que você, de fato, é obrigada a fazer" (Flamboyant, 13/12/2011).

---

<sup>10</sup> Não fica claro, no depoimento, se os pais participavam da mesma igreja que o adolescente frequentava. Essa é uma questão que pesquisadores da sociologia da religião têm destacado. No mundo contemporâneo, com a proliferação de grupos religiosos de diferentes matizes, ocorre um deslocamento de geração na escolha religiosa. Os filhos necessariamente não seguem mais a religião dos pais. Suas escolhas são muito mais definidas pelas afinidades com seus pares ou namorados (as). Passam a frequentar cultos para ficarem próximos dos seus círculos afetivos (DÉCOL, 2013; NOVAES, 2004).



A experiência acima relatada mostra que o encontro de familiares e seus filhos ou filhas na sala de espera do ambulatório pode ter uma função muito importante no sentido educativo ou, se preferir, na direção de tomadas de consciência. Necessariamente não precisa ser com histórias dramáticas como a descrita. Podem ser narrativas que projetam a "vida nova" com outra perspectiva.

O ambulatório é um espaço de comunicação onde há momentos interativos que podem ser potencializados. Isso não significa que não se deva pensar na melhoria do atendimento profissional nessa área, mas também chamar a atenção de que propiciar o encontro e a partilha de experiências sem a intervenção externa pode ter um resultado inesperado. Ali se reúnem pessoas que estão na mesma condição. Assim, não precisa haver constrangimentos. A troca intersubjetiva depende de um ambiente que propicie esse diálogo. Embora isso não seja nenhuma novidade a interação é aqui trazida como algo a ser pensado no cuidado com esses familiares que frequentam, de tempos em tempos, o ambulatório.

Outro tema que surgiu, nas entrevistas, está relacionado às dúvidas e expectativas que os respondentes mostram sobre a vida amorosa dos filhos, as possibilidades de casamento e, ainda, a condição das adolescentes poderem ou não ter filhos. A pergunta lançada foi: como está sendo o preparo de seu filho ou filha para a vida adulta?

Eu penso assim, na hora de arrumar namorado, como é que é as coisa (...). Tem que falar o que que é ruim e o que que é bom. Ela tem que crescer mais, estudar, depois arrumar namorado, porque pra casar não precisa correr. A única coisa que eu morro de medo é dela crescer mais. E arrumar um namorado, casar e não continuar tomando remédio (...). Não sei o que vai ser esse negócio de ter filho. Não sei se pode ou se não pode (...)(FLAMBOYANT, 13/12/2011).

O depoimento de Flamboyant expressa muitas dúvidas sobre o que vai acontecer quando a filha adolescente chegar à fase do namoro. O discurso foi construído repleto de hesitações, juízos de valor sobre o que é bom ou ruim e também as condições para esse relacionamento. Interroga-se sobre como vai ser quando a sua filha, com um transplante renal, decidir namorar.

Há consciência, embora hesitante, de que a menina tem algo que a diferencia e interfere na sua identidade. A mãe deixa entrever que o tratamento do transplantado pode ser um problema para o namoro. Ela se pergunta: será que quando casar, a filha vai continuar tomando remédio? Outro ponto que a intriga é saber se isso impede a gravidez. Ou seja, Flamboyant indicava desconhecimento sobre esse assunto. Provavelmente sua filha de 15 anos também desconhece. Parece ser uma temática que precisa ser incluída no cuidado às pacientes que fizeram transplante.

A Sra. Rosa expressa a mesma indagação ao falar sobre o que ela espera do futuro de sua filha, uma menina que, na época, tinha 10 anos. Sobre o assunto, ela começa falando das marcas da cirurgia:

Tem essa cicatriz aí na barriga dela que não sei o que vai ser. Será que vai poder ter filho? Não sei se pode ou se não pode. Sei lá! Tem coisa que nem eu aceitei até hoje. E acho que mais pra frente ela vai começar a cismar, com relação a ter filho, como é que vai ser? Acho que vai ter que conversar com ela, tem que levar num psicólogo (ROSA, 13/12/2011).

Essas inquietações podem ser respondidas com auxílio de serviços de cuidado de saúde. Isso fica explícito na fala de Rosa que ainda processa o que aconteceu com a filha pós-transplante. Há fatos que ainda não aceitou, mas não consegue esclarecer todos eles. Ela suspeita que as questões que tinha no momento da entrevista, sobre a gravidez numa transplantada, por exemplo, serão retomadas por sua filha na adolescência. Informa, ainda, a possibilidade de ter um psicólogo para escutar a menina. Alguém que não ela.

A Sra. Amor-perfeito traça outra lógica para falar do futuro da filha. Para ela, quem decide sobre nosso destino é Deus. Descreve a garota da seguinte forma:

Eu acredito que ela não está preparada para o futuro. Ela ainda é muito imatura, pra tudo ainda. Apesar de tudo, ela sempre foi uma criança forte. O que ela passou, ela nunca deprimiu. Ela levava tudo na esportiva, rindo. Igual tô te falando, eu acho que eu sofri mais do que ela. Ela tem uma coisa muito forte. Ela sempre foi aquela pessoa que enfrenta (AMOR-PERFEITO, 14/12/2011).

Para uma filha com esse perfil, a Sra. Amor-perfeito vê seu futuro, no campo afetivo, caminhando bem lentamente. Respondendo sobre casamento, ela diz que

Lá na igreja (ela é evangélica), tem um rapazinho. Mas eu não vou pensar nela no amanhã. Tem hora que eu prefiro não ficar encucando muito com o amanhã não. A gente trás aquele sofrimento todo de volta, quando você pensa o que pode acontecer, o que não pode acontecer, igual tô te falando: "Deus está no controle". A gente tem que crer assim, que Deus vai dar força. Eu falo, pelo menos: "Senhor! Espera ela ficar adulta. Espera, Senhor, ela ficar adulta pra ela mesma tomar conta dela!" (AMOR-PERFEITO, 14/02/2012).

Em dado momento da entrevista, a pesquisadora pergunta à filha de Amor-perfeito como é que ela se imaginava adulta. Ela respondeu de pronto: "Quero dar muitos netos para minha mãe". "Netos?", reagiu a Sra. Amor-perfeito e concluiu: "Eu acho que ela teve o mesmo sentimento meu de casar. Mas eu nem sei se ela pode ter filho(...). Não conversei com o médico ainda" (AMOR-PERFEITO, 14/02/2012).

No plano das expectativas, percebe-se que a Sra. Margarida possuía uma situação bastante diferenciada. Dos entrevistados, era a que tinha a filha com mais idade, 19 anos, e com quase quatro de transplante. Muitas adaptações já haviam sido feitas. Depois do transplante, a hemoglobina não melhorava. Teve que trocar o medicamento contra rejeição e só assim ficou tudo bem. A partir daí, ela só quer que

Os sonhos dela, os planos dela, a gente tem que apoiar (...). Ela já terminou os estudos (...). Eu penso e quero que, mais pra frente, ela faça alguma coisa. Não ficar parada. Empenhar-se na vida dela. Viver a vida dela (MARGARIDA, 09/02/2012).

A filha da Sra. Margarida também estava presente na entrevista. Interrogada pela pesquisadora se estava preparada para se casar, a jovem respondeu: "Não no momento. Só aconteceria se fosse um presente de Deus".

A Sra. Kalanchoe, testemunha de Jeová, declarou, logo no início da resposta à pergunta sobre suas expectativas em relação à vida futura de sua

filha de 16 anos, que "não conseguia imaginar ela adulta". Fez um denso relato sobre os problemas enfrentados pela adolescente logo após o transplante, o que nos traz elementos para compreender como ela pensa o porvir da filha.

O pós-Tx, ela teve convulsão no CTI.1/ A pressão subiu muito.2/ Custou a controlar a pressão dela.3/ Na época ela tava com nove anos.4/ Ela me culpou5/. Ficava perguntando o tempo todo) por que eu permiti que ela fizesse o Tx.6/ Aí eu fiquei naquele estado.7/ O psicólogo tinha que conversar comigo todo dia.8/ O psicólogo falava pra mim: "Mãe, você num tem culpa, ela tinha que fazer o Tx, tinha que tentar, ela tá ruim mas vai passar".9/ Aí, a minha filha falava que se o Tx não desse certo, ela não ia querer fazer mais.10/ Não ia tentar de novo.11/ Só sei que o pós-Tx dela foi um pouco difícil, mas agora, graças a Deus....12/ Depois do Tx ela ficou muito ruim.13/ Ficava tensa, eu ficava me culpando que ela passou mal demais.14/ Foi muito difícil.15/ Mas depois ela melhorou.16/ Tem hora que ela até esquece que ela é transplantada. Mudou, mudou muito.17/ (KALANCHOE, 16/02/2012).

O relato da Sra. Kalanchoe explicita o conflito entre ela e a filha. Parte do drama que encenam já está escrito antes mesmo das cenas se desenrolarem. A decisão sobre a realização ou não do transplante, no caso de crianças e adolescentes, é tomada por um adulto, seja ele pai, ~~ou~~ mãe ou um cuidador. Isso não significa que os sujeitos que vão sofrer a ação não se posicionem. A relação de confiança com o adulto é a chave para se entender porque uma criança ou um adolescente se submete a uma ordem ou a uma decisão que é tomada, segundo padrões da cultura, para o seu bem.

A filha da Sra. Kalanchoe tinha 9 anos quando foi submetida à cirurgia. A reação da menina, relatada pela mãe, foi: "*por que você permitiu que eu fizesse o TxR?*". Isso evidencia que, na ocasião, havia uma posição contrária ao transplante, cuja filha já conhecia. A sequência do diálogo entre as duas mostra que a menor sabia o que poderia acontecer no pós-transplante. Ela demonstra conhecimento de que quando há rejeição e se perde o trabalho anterior, há chance de ser feito um novo transplante, caso exista uma situação favorável (um novo rim). Para tanto, o sujeito a recebê-lo pela segunda vez terá de concordar. E a menina, segundo a mãe, não concordaria em realizar um novo transplante.

O relato acima traz elementos para se entender o sentimento de culpa que perpassa praticamente todo o Discurso do Sujeito Coletivo. Não se pode esquecer de que a relação se dá entre mãe e filha. Dentro dos padrões gerais da nossa cultura, lembra o psicólogo social Yve de La Taille (2000), essa relação é hierárquica e exige da parte do filho, seja ele criança ou adolescente, obediência. Segundo o autor, três fatores contribuem para que isso aconteça. Primeiro porque consideram o adulto uma pessoa poderosa. Segundo, porque o admiram e terceiro porque o amam.

Aplicando esse modelo teórico à situação acima relatada pela Sra. Kalanchoe é possível entender porque esta sente tanta culpa a partir do momento em que o transplante trouxe problema. No fundo, na sua concepção, ela descumpru o pacto dos três fatores assinalados por La Taille quando toma, pela filha, a decisão de fazer o transplante. A menina obedece não só porque a mãe tem mais poder do que ela, mas também porque ela a admira e, mais ainda, a ama. Esses dois últimos elementos é que marcam a confiança das crianças e adolescentes nos pais ou, mais precisamente, nos adultos que cuidam deles.

A decisão tomada pela Sra. Kalanchoe foi orientada pelos especialistas. Na entrevista, ela refaz o processo de seu propósito e revela as crenças e expectativas que perpassaram a sua atitude.

No momento, quando eu fiquei sabendo da doença dela, eu queria fugir, eu não aceitava, porque pra mim é... não existia criança que fazia diálise ou hemodiálise. Para mim era só idoso, entendeu? Aí demorou um certo tempo para eu aceitar. Aí eu entrei em depressão. Mas aí, como se diz, ela tinha só eu. Então, eu tinha que ter forças pra cuidar dela. Sei que não foi fácil. Foi muito difícil, mas eu nunca aceitei totalmente. Quando falaram que ia ter que fazer TxR, eu fiquei naquela dúvida. Eu concordei com o TxR. Na época, o médico conversou comigo. Aí eu peguei, concordei que ela fizesse o TxR(KALANCHOE, 16/02/2012).

A crença de que crianças não têm doenças crônicas e a de que só velhos fazem diálise e a conseqüente desconstrução dessa imagem, com o exemplo da própria filha, coloca esta mãe em profunda depressão. Ela busca ajuda de psicólogos para fazê-la aceitar. Reitera que a filha só tinha a ela.

Essa revelação mostra outra faceta do caso: a figura paterna não aparece na decisão. A concordância se dá com apoio externo. É o médico que conversa com ela. Assim descrito, parece que tudo se dá de forma não conflitante. Mas não é isso que a Sra. Kalanchoe mostra. Ao contrário, mesmo aceitando, as dúvidas não cessam. O que a faz continuar? Ela responde: "Só sei que o TxR dela foi muito difícil, mas **graças a Deus**, tudo se resolveu".

Essas dúvidas e certezas, como analisado no Discurso do Sujeito Coletivo, perpassam a vida de todas as famílias que foram entrevistadas. Como se pode ver, na Análise Crítica do Discurso, as diferenças se acentuam e necessitam de um olhar para melhor compreendê-la.

Na entrevista com a Sra. Hortênsia, católica, com uma filha de 6 anos, que fez transplante quando tinha apenas 2 anos, fica claro que o seu envolvimento foi imediato com o problema, assim que tomou conhecimento dele. Ela foi doadora, embora o marido também poderia ter sido. Isso fez com que uma fase dolorosa do ritual fosse saltada. A criança não precisou fazer diálise, hemodiálise e nem entrar na fila de doação de órgãos, conforme relata:

Na hora de fazer a hemodiálise, eles resolveram fazer o Tx. O doador fui eu. O pai também podia doar. Quando eles falaram que eu era compatível, eu dei graças a Deus. Porque ficar na fila não dá. Eu já tava desenganada. O fato de ter dado certo foi uma benção. A família inteira tava achando que ia perder. Mas eu não fiquei, de jeito nenhum, com medo de doar. Fiquei com medo de meu rim ser ruim pra ela. Agora, comigo não. A médica chegava perto de mim e me perguntava: "Você não está com medo não? Você vai ficar só com um (...)". Ela é minha filha única. Falaram que a gente não pode ter mais filhos porque pode ocorrer de ele vir com a mesma doença (HORTÊNSIA, 28/02/2012).

A descrição da Sra. Hortênsia dá uma ideia de como as informações referentes ao problema do transplante renal são difundidas entre as famílias de crianças e adolescentes renais. As diferentes vozes que entram no discurso dela definem uma série de orientações de como se conduzir. Passar diretamente para o transplante, no seu caso, se deu em função da descoberta da compatibilidade entre ela e a filha. Nesse contexto, a

decisão de se fazer o transplante, caso fosse tomada, poderia ser imediata, como realmente ocorreu. Nem o medo que, em geral paralisa as famílias nessa situação, tirou a esposa e o marido do foco.

Assim como outros depoimentos já apresentados, a Sra. Hortênsia continua com a dúvida se pode ter outros filhos. A imagem guardada é a de que eles teriam a possibilidade de nascer com a doença. Esta crença sustenta o sentimento de culpa que perpassa tanto a sua quanto a fala das outras entrevistadas. Perguntada sobre o que ela espera da filha no futuro, a Sra. Hortênsia responde:

Espero que ela venha ficar igual está vindo agora, fazendo o acompanhamento e o trem dando certo. Se Deus quiser vai dar, porque passar por tudo de novo... Eles falam que quando chega a certa idade pode correr o risco também de ter que precisar fazer de novo. Tomara que não precise não. É só cuidar, ter cuidado. Hoje é uma vitória (HORTÊNSIA, 28/02/2012).

Ao observar atentamente esses discursos, fica claro que o que toma a mente dos familiares, como vários estudos já assinalaram, quando se pensa no futuro, tão longínquo, dessas crianças e adolescentes, o que pesa é a garantia da não rejeição. É claro que outras preocupações entram na lista, mas com pouca possibilidade de controle sobre elas. Todos os entrevistados sabem que o monitoramento que podem exercer sobre os cuidados são limitados, principalmente quando estes saem da esfera familiar própria e vão para o terreno das relações afetivas que suas filhas ou filhos possam vir a ter.

No entanto, uma questão é despertada: será que todos os familiares têm em mente expectativas para o futuro de seus filhos ou essa é mais a preocupação de pesquisadores que introduzem pautas que ainda não fazem parte do repertório dos pais? A inclusão dessa pergunta na entrevista buscava a hipótese de verificar como o transplante introduzia uma nova dinâmica na vida tanto dos pacientes quanto dos familiares, pedindo-se que eles se manifestassem sobre essa futura vida adulta.

A entrevista com a Sra. Violeta surpreendeu pelo inusitado da resposta. Ela tem ensino médio, declara-se católica e sua filha estava com 16 anos de

idade e dois anos de transplante. Informa que os cuidados com a paciente pós-transplante eram exercidos por ela e pelos tios. Sobre o marido, disse que este acompanhou a filha no período da diálise. Quando interrogada sobre como ela pensava que seria a vida adulta de sua menina, responde:

Eu não imagino que ela será adulta. Eu imagino que ela é ainda o meu bebê. Eu não parei pra pensar sobre isso. Eu imagino que ela vai ser sempre meu bebezinho. Ela sabe tudo. De manhã só acorda para tomar remédios: um às seis horas da manhã e outro às sete e meia. A gente tem que acordar ela. Mas do resto, ela é responsável por tudo. Ah! Eu não penso nisso não (sobre o que ela espera da vida adulta da filha). Mas acho que eu vou começar pensar, está passando da hora. Ah! Eu vou... estudar. Você me pergunta se ela tem namorado? Eu nunca me preocupei com isso. Por enquanto não. Mas se ela arrumar um namorado, igual eu falei com ela... pra não me esconder. Falei pra ela chegar pra mim e falar. Que eu quero conversar, quero saber quem é. O mundo que está hoje! É isso que eu falei com ela, que eu não vou brigar com ela. Se ela for namorar é pra ela falar: "Oh, mãe, eu tô namorando". Se tiver, tudo bem. É só que eu quero saber (VIOLETA, 14/02/2012).

Ver a filha não como uma adolescente de 16 anos, mas como um bebê que ela colocou no "encercamento", como diria OLIVEIRA (1994), pode ser uma atitude que ajuda no acompanhamento dos cuidados necessários do pós-transplante. Porém, é preciso pensar na sociabilidade da jovem. De certa forma, a mãe declara, na interação com a pesquisa, que vai estudar e começar a refletir sobre o assunto. Ela entende que já passou da hora. Embora tenha dito que nunca pensou nas questões afetivas da filha, em relação à possibilidade de namorar, a descrição que ela faz sobre como tem orientado a adolescente, caso esta venha a ter um namorado, expressa um discurso bastante difundido entre as famílias brasileiras amplamente incorporado no nosso imaginário. Que mãe não quer saber com quem suas filhas está namorando?

Como se pôde ver até o momento, a Análise do Discurso Crítica mostra, quando comparada com a Análise do Discurso do Sujeito Coletivo, nuances que passam pelas questões de gênero. Apenas um homem respondeu à entrevista, o Sr. Cravo. Ele se declara católico, possui o segundo grau completo e tinha, na época, um filho de 12 anos de idade e seis de transplante.



Este pai previa para seu filho um futuro que ele definia como "futuro de uma criança normal", que incluía dois itens: estudar e praticar esportes. Aliás, pelo depoimento do Sr. Cravo, o filho, naquela ocasião, já praticava natação e jogava futebol. Seu maior desejo é formulado claramente, ao final da entrevista, quando diz que ele gostaria de ver, quando seu filho chegasse à idade adulta, a existência de "outra coisa que fosse melhor do que o transplante de rins"<sup>11</sup>(CRAVO, 01/12/2011).

O Sr. Cravo não coloca nos planos para seu filho nem o namoro nem o casamento. Aliás, ele sequer toca nesse assunto. O que chama a atenção é que, ao longo da entrevista, ele demonstra comportamento muito emotivo, no qual são registradas lágrimas e silêncios prolongados. Embora tenha declarado que as duas pessoas mais ligadas ao cuidado com o filho são ele e a mãe do menino, esta não aparece na descrição das "pelejas" no cuidado com o garoto, como ele mesmo define. Parece que tudo passa primeiro, por ele. Essa postura é muito diferente nos discursos das mães entrevistadas, salvo quando elas são a única referência para a criança ou o adolescente (como é o caso da Sra. Kalanchoe). Os homens aparecem sempre nos discursos, mas em posição secundária quando se trata de definir quem está à frente, no domicílio, para garantir o cuidado com o filho.

Antes de passar para os relatos das mães de meninos, vale ressaltar algo que parece importante no depoimento do Sr. Cravo: ele quer deixar para trás tudo o que aconteceu. Esse é um desejo consciente que aparece no momento em que é interrogado se há comentários do filho sobre todo o processo. Responde nos seguintes termos:

Não. Ele não gosta que comente. Você percebeu que ele não está aqui na sala? Ele saiu sem falar nada. Ele percebeu que você ia perguntar alguma coisa (ele não gosta de lembrar). Ele deve ter algumas lembranças. Tanto

---

<sup>11</sup> Surpreende a posição do Sr. Cravo, embora ele não tenha feito nenhuma referência a trabalhos científicos. Ele tem uma forte intuição. Acredita que a ciência pode ter uma resposta melhor para o transplante. Vale ressaltar estudos que já têm sido produzidos sobre esta questão. O artigo publicado pela geneticista Mayana Zatz, Clonagem e células-tronco, *Estudos Avançados*, vol.18, nº 51, maio-ago. 2004, esclarece as vantagens e desvantagens da clonagem de órgão. Uma delas seria evitar a rejeição se o doador fosse da própria pessoa. No caso dos renais crônicos seria um alívio total. A autora defende, no mesmo estudo, que essa técnica tem suas limitações e as descreve de forma conclusiva, mas não fecha a esperança. A grande expectativa, diz ela, "a curto prazo", para a terapia celular, vem da utilização de células-tronco de outras fontes.

que ele tinha cinco anos quando isso aconteceu. Com certeza, ele deve lembrar-se de alguma coisa. Mas ele não gosta de ficar lembrando (pausa da fala com lágrima nos olhos, segura um pouco, assoa o nariz, prossegue a fala). Eu também não gosto de ficar lembrando. Estou te atendendo porque você é uma profissional. Eu vou te atender, é lógico. Mas se pessoas que não é da área, como você ou até mesmo um parente, começar perguntar muita coisa eu não dou muita moral. A gente não quer esquecer o que a gente passou. A gente quer deixar para trás (CRAVO, 01/12/2011).

A seguir, serão apresentados os discursos de mães de crianças e adolescentes do sexo masculino para ver a expectativa que elas têm sobre o futuro de seus filhos.

A Sra. Vitória-régia, evangélica, com ensino fundamental incompleto, tinha, na época da entrevista, um filho de 8 anos de idade e seis meses de transplante. Ao falar do processo pelo qual o filho passou, ela chora e é consolada por ele com afagos na cabeça. Para esta mãe, como para a maioria dos entrevistados, o sucesso do transplante foi conduzido por Deus.

No dia do transplante, o pai dele ficou sofrendo, eu não. O pai ficou. Mas eu fiquei tranquila. É muito preocupante, mas Deus abençoou que deu tudo certo. E está dando certo até agora, graças a Deus (VITÓRIA-RÉGIA, 09/02/2012).

Com este depoimento, ela começa a chorar. O filho assovia e ela se cala por algum tempo. O menino pede para que ela pare de chorar e diz: "Foi ele (Deus) que me ajudou a me acalmar quando você me bateu". A mãe pergunta de pronto: "A mamãe te bateu à toa?" Ele responde: "Não". O assunto entre eles para por aí.

Interrogada sobre suas expectativas para o futuro do filho, Vitória-régia não titubeou: "Eu imagino ele grande, um rapazão, trabalhando e formado. Eu o imagino sendo um homem bonito e muito bacana" (Vitória Régia, 09/02/2012). A criança estava na sala e interferiu na resposta da mãe com a seguinte declaração: "Eu vou me casar". A mãe retrucou: "Você vai se casar? Mas vai fazer o quê?" Depois de um tempo, o menino responde que vai ser motorista de ônibus urbano e vai se casar. Ela intervém novamente: "Primeiro você vai arrumar um serviço, vai arrumar a vida, pra depois casar" (Vitória Régia, 09/02/2012).

A mãe oferece a clássica resposta com base nas normas da cultura marcada pelo *ethos* da masculinidade definidora de que um rapaz, antes de casar, precisa demonstrar que tem condições para isso. Na sequência da entrevista, a Sra. Vitória-régia reforça a ideia de que, depois do transplante, seu filho virou um menino normal, sem nada de especial. No embate que os dois travam sobre o comportamento do menino, fica claro que, em seu ensino, ela pode até bater nele quando este fizer algo que ela considere errado. O transplante não lhe exige nenhum olhar diferenciado para a nova vida que essa operação instaura na vida dos transplantados. A Sra. Vitória-régia deixa claro que cumprirá o que se espera de seu papel social de mãe.

A Sra. Moreia é mãe de um rapaz de 14 anos de idade e, na época da entrevista, ele tinha seis meses de transplante. Ela se declara católica e afirma que só ela e o próprio filho se ocupam com o cuidado pós-transplante. A figura paterna não aparece em momento algum do relato. Ela também declara que morava em Brasília, em 2009, quando teve o diagnóstico da doença do filho. Este iniciou a diálise peritoneal num hospital daquela cidade e, em janeiro de 2010, conseguiu vir para Minas Gerais, onde teve todo o tratamento necessário até o transplante.

O garoto tem Diabetes Mellitus e precisa fazer, durante o dia, de três em três horas, sondagem vesical de alívio. Nestas condições, perguntou-se como ela via o futuro dele. Ela fala de sua tendência ao isolamento e da relação estreita que ele tem com a irmã mais velha. Quanto ao que ele pode fazer futuramente, o que ela cita é o cuidado com a doença. Não aparece nenhuma expectativa da mãe em relação à vida social do filho.

Ele tem que passar a sonda de alívio na hora certa porque ele não consegue fazer muito xixi. Aí tem que tirar o resíduo. Antes tava de quatro em quatro horas. Agora pediu para ser de três em três. Ainda ele não consegue fazer sozinho porque tem que fazer a limpeza pra não dar infecção. Mas futuramente, acho que ele vai dar conta de fazer sozinho. Ele já viu como é que eu faço. Ele vai dar conta. Ele tem diabete, mas ele toma remédio. Graças a Deus, até agora está tudo tranquilo (MOREIA, 16/02/2012).

A Sra. Camélia é mãe de um adolescente de 14 anos de idade e com dois anos de transplante. Ela se declara católica e evangélica, ao mesmo

tempo. Coursou até o quarto ano do ensino fundamental. Afirma também que, além dela, outras duas pessoas cuidam de seu filho, a irmã do menino e uma cunhada. Quanto ao pai do garoto, ela diz que ele não ajuda no cuidado, só financeiramente porque ela mesma não trabalha.

Ela conta, ainda, que hesitou quando o pediatra disse da necessidade de se fazer o transplante, uma vez que já tinha uma experiência de morte na família, após esse tipo de operação. O médico, então, perguntou-lhe a data em que o evento ocorreu. Ela alegou que foi nos anos de 1980. Com base nessa resposta, o profissional disse que, no século XXI, a medicina tinha avançando muito nessa área e deu exemplo de gente que já vivia há muitos anos com transplante. Isso a convenceu a submeter o filho ao procedimento. Quando interrogada sobre o futuro dele, ela respondeu:

Acho que ele vai ser normal (...) igual aos outros. Vai estudar, vai trabalhar. Acho que ele vai continuar tomando o medicamento. Porque todo dia ele faz uso dos remédios (...). Ele toma sozinho. Mesmo quando ele sai para rua, ele vem para dentro de casa para tomar o remédio. Nós passeamos com ele, quando a gente vai ao centro (da cidade). A minha tia tem uma menina que tem 15 anos. Ela é grandona, mas ele gosta muito de ficar conversando com ela. Desde quando ele tinha sete anos, a gente vinha para cá, pra casa da minha tia(CAMÉLIA, 13/12/2011).

Em nível das representações sociais que orientaram a Sra. Camélia na decisão pelo transplante, contou muito as vantagens relativas aos avanços da Medicina, nos últimos vinte anos, apresentadas pelo pediatra. No imaginário desta mãe, o transplante transformou o seu filho em uma criança normal. E como tanto, ela o vê igual aos outros. Ressalta, inclusive, a maturidade observada em relação à responsabilidade com os medicamentos. Na sua concepção, isso já está internalizado.

Contudo, ela não fala muito da dimensão da afetividade, de namoro, embora ele já fosse um adolescente de 14 anos. A mãe apenas observa que seu rebento tem alguma atração por uma menina um ano mais velha do que ele, que ela descreve como sendo "grandona".

A Sra. Lírio tem um filho de 11 anos de idade e com um ano de transplante. Ela possui o segundo grau completo e se declara evangélica.

Afirma que tanto ela quanto o marido se ocupam com os cuidados do filho. Em dado momento, faz um relato no qual se coloca na posição de comando total.

É eu que tomo conta de tudo, mas assim, ele já sabe. Ele sabe dos medicamentos. Eu falo: "vai lá tomar tal medicamento". Ele sabe identificar o comprimido certo e tomar. Mas eu tenho que lembrar, senão ele não lembra. Ele tem que começar a vida. Ele já vai pra escola. Eu vou entregar os remédios pra ele. Pra ele tomar sozinho, na escola. A gente tem sempre o receio da rejeição. Esse receio que eu acho que vai acompanhar a gente pra vida toda. Mas a gente espera é que ele fique pra vida toda, que não rejeite. É isso que a gente espera com os cuidados (LÍRIO, 16/02/2012).

Nesse depoimento há marcas linguísticas faladas na primeira pessoa com ordens bem dirigidas a um sujeito que deve segui-las: eu é que tomo conta e ponto final. A partir daí, a mãe nos passa a ideia de que ela está no comando e consegue avaliar se o filho absorve os ensinamentos. O indicador de aprendizado é prático: ele tem de ser capaz de identificar o comprimido que tem de tomar e na hora que tem de tomar.

Segundo o relato da Sra. Lírio, o seu rebento ainda não tem totalmente fixado na mente esse aprendizado. Ele ainda titubeia e precisa ser lembrado o tempo todo. O grande desafio é o que ela está prevendo para a segunda fase: ele terá que fazer tudo sozinho na escola. Aqui ela aposta na autonomia do filho. Após o transplante, as mudanças, por ela registradas, no depoimento abaixo, são fisicamente visíveis.

Ele reagiu bem. Recuperou bem. Engordou. Começou a comer de tudo que não podia antes. Então, com isso, ele ganhou bastante peso. Até por causa do medicamento que lhe dá muita fome. Agora, ele está tentando emagrecer. Mas está meio difícil. Ele está super bem, foi um alívio. O cabelo mudou. A pele que ficava ressecada melhorou. Ele está começando a crescer agora (LÍRIO, 16/02/2012).

Nessa parte de seu relato, acentuam-se os símbolos que ela utiliza para expressar mudança. São imagens corporais que se orientam pelo padrão estético do mundo atual. As marcas linguísticas são claras: ganhar peso, perder peso, hidratação da pele, do cabelo.

Finalizando a ADC, trazemos a entrevista da Sra. Jasmim, que tem o ensino médio completo e se declara católica. Ela é mãe de um rapaz de 17 anos de idade e com dez anos de transplante. Revela que se ocupa integralmente com os cuidados ao filho. Foi, inclusive, a doadora e sente esse gesto como algo muito gratificante, expressando que não teve nenhuma preocupação ao doar o rim para o seu filho. A Sra. Jasmim declarou, na resposta, que não gosta de pensar como vai ser o futuro do rapaz.

Eu não gosto de ficar muito pensando essas coisas não (...). Ele vai ficar adulto, eu vou ficar como? Que insegurança! Eu já estou pensando quando ele for pra faculdade. Eu já estou sofrendo antes. Como é que eu vou fazer? Eu vou ter que ir com ele. Eu já falei com meu marido: "Oh, aqui, não tem jeito, eu vou ter que ir com ele, ele não vai gostar". Mas eu vou ter que ir com ele. Ele está doido pra ficar livre da mãe. Ah! Essa insegurança minha é muito grande. E quando ele... quando for estudar, for pra fora, como é que vai ser com consulta, com tudo? Eu fico pensando, eu fico preocupada com o amanhã. É um cuidado redobrado que eu tenho que ter mais com ele. Eu já estou preparando ele. Eu falo: "Oh, filho, você tem que tomar seus remédios; você tem que ter mais responsabilidades com os horários. Eu tenho que confiar em você, que você vai tomar seus remédios". Minha preocupação é só nesse pedacinho e no remédio. Se não eu vou ter que ligar todo dia, toda hora. Os remédios ele toma sozinho. Ele levanta, toma café, ele arruma as coisas dele para ele ir para a aula, ele já toma chá, já toma os remédios, já leva os remédios que ele tem que tomar na escola. Então, eu não preciso ficar mandando. Então, ele já está sabendo direitinho, tá melhorando muito essa parte (JASMIN, 28/02/2012).

Para a Sra. Jasmim, pensar no filho com 17 anos que passou pelo transplante como um adulto significa que ele estará longe dela. A pergunta a incomodou nesse sentido. Ela expressa claramente não querer, de forma alguma, se afastar dele. Fala, em tom de brincadeira, até onde vai o seu desejo de não romper o cordão umbilical. Quando ele for para a universidade, aquele espaço que exige autonomia e independência, ela irá junto. Na sua visão, o estado adulto de seu filho redobrará a sua preocupação.

A mãe termina o relato sugerindo que o jovem está se conscientizando e que ele mesmo tem que cuidar dele. Algumas lições ele aprendeu direitinho. No entanto, como já mencionado, a Sra. Jasmim não consegue esconder o quanto está ligada ao filho. No final de sua entrevista, ela faz

uma autoconfissão. Lembramos, aqui, da imagem que o psicólogo George Mead (1936) fez de um *self*, ou seja, daquela parte do nosso ser que conversa com o nosso próprio Eu. A Sra. Jasmim diz falando com ela mesma:

Mãe não tem jeito. Mãe fica sempre preocupada. A gente deixa o cordão umbilical ficar indo, a gente tá cortando aos poucos (...). O meu vínculo com ele é muito forte, mais do que com os outros filhos. Tudo que ele sente, tudo que ele vai sentir, eu sei. Eu sei o tempo todo. Tudo que ia acontecer com ele, eu já previa, eu já sonhava. Meu vínculo com ele é muito forte, é muito forte mesmo. Os outros devem ficar com ciúmes (...), mas ele precisa de mais cuidados. Não é mais carinho, é mais cuidados. O carinho para todos os filhos é igualzinho. Mas o cuidado, sempre tem que ter mais para ele (JASMIN, 28/02/2012).

Encerra-se, assim, a ADC que incorpora todas as posições divergentes, as tomadas de consciência e os percursos que cada sujeito tem tomado e articulado com as crenças e as representações sociais.

## **5. Considerações Finais**

Adotou-se, no presente estudo, a ideia de que os familiares de transplantados renais entrevistados atribuem significados a todos os elementos que selecionaram para fazer parte do processo reorganizador do mundo. Com o transplante em suas crianças e adolescentes, viviam uma nova etapa no acompanhamento do tratamento. Estavam repletos de expectativas, embora experimentassem muita insegurança quanto ao futuro dos filhos.

Essa reorientação de sentido observada na presente pesquisa não quer dizer que todos os familiares ouvidos atribuíram significados semelhantes aos mesmos itens analisados. Isso ocorreu, como se pode ver, na construção do Discurso do Sujeito Coletivo. Porém, na Análise do Discurso Crítico, foi possível constatar os diferentes significados que cada indivíduo atribuía ao mesmo elemento.

Essa distinção fica mais clara quando se acompanha as várias situações apresentadas na fala de cada um dos familiares. Nesta, pode-se observar como os entrevistados estabelecem as implicações que cada

significado, atribuído à situação de pós-transplante vivenciada por seus filhos ou filhas, tem na sua vida e na forma como lidam com os riscos possíveis na trajetória dessas crianças e adolescentes.

É na análise dessa relação dos significados que os entrevistados atribuem ao transplante, na vida futura de seus filhos e filhas, que a imaginação tem um papel fundamental na busca por equilíbrio emocional. A "imaginação do sujeito", como destaca Pátaro (2007, p.141), "pode se basear em aspectos da razão, de natureza lógico-matemática, mas também de outra natureza". Ou seja, o imaginário pode recorrer tanto às crenças religiosas quanto às crenças científicas.

Ainda que pareça paradoxal, insiste-se, na presente tese, de que uma boa parte das crenças que os familiares buscam para reorganizar o mundo devastado pelo diagnóstico da doença crônica que acomete suas crianças e adolescentes é fornecida pela ciência. No novo estágio em que se encontram, com o transplante renal abrindo perspectivas para seus filhos, a ciência continua oferecendo grande parte das crenças. Tenha-se ou não consciência disso.

Foram identificados conceitos e expressões com conteúdo técnico em todas as entrevistas, o que mostra a existência de certo padrão no tipo de informação transmitida aos familiares das crianças e adolescentes pelos profissionais da área de saúde, incluindo médicos e enfermeiros. Diante deste dado, buscou-se compreender de onde essas mensagens teriam saído. O que teria acontecido para que essas informações aparecessem de forma tão padronizada na fala dos entrevistados?

Muitos elementos identificados nas falas dos familiares que participaram da presente tese, como se mostrou no capítulo 4, coincidem com os conteúdos que, de certa forma, estão descritos praticamente em todos os manuais consultados para esta pesquisa. Isso leva a admitir que os familiares atendidos no Ambulatório de Transplante Renal Pediátrico do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais foram, também, submetidos, de alguma forma, ao mesmo tipo de recomendações.



A partir da análise do Discurso do Sujeito Coletivo e da Análise do Discurso Crítica percebeu-se o quanto os conteúdos das entrevistas dos familiares das crianças e dos adolescentes transplantados estavam impregnados dessas informações padronizadas. Ao responderem as três grandes questões que lhes foram feitas, os padrões consolidados nos diferentes manuais eram reproduzidos inquestionavelmente.

Após um longo processo de leitura e releitura de cada entrevista, foi possível estabelecer conexões entre as diferentes falas, nas quais todas expressam, a seu modo, a grande preocupação que terão com o acompanhamento pós-transplante de suas crianças e adolescentes, se não quiserem retornar ao antigo drama da diálise.

Fica explícito, nos diferentes discursos, que os familiares incorporam uma dupla responsabilidade: a) a de acompanhar de perto o tratamento para que este não sofra nenhuma interrupção indesejável e b) a de criar estratégias que levem essas crianças e esses jovens a se tornarem, gradativamente, sujeitos de seu próprio tratamento.

Ainda que possam contar com o apoio dos serviços de saúde do ambulatório fica claro, nas respostas que os familiares deram à entrevista, que eles atribuem a si próprios, quase que exclusivamente, a responsabilidade do sucesso ou não do transplante sofrido por seus filhos ou filhas. Apesar de existirem, já consolidadas em manuais de pós-transplantes renais, recomendações que abarcam várias dimensões da vida de um pós-transplantado, nos discursos dos familiares entrevistados nem sempre ficam claras a quando elas se referem. Em algumas falas os entrevistados apresentam muitas dúvidas. Por exemplo, as mães ficam hesitantes quanto ao fato de saberem se as filhas poderiam ou não engravidar. Parece que não tiveram, no serviço de atendimento ambulatorial, informação sobre esse tema. A pouca que circula entre elas é transmitida por programas de televisão. Há muitas lacunas, o que compromete o olhar prospectivo ou, melhor dizendo, a expectativa que estes pais têm em relação ao futuro de seus filhos ou filhas.

Sintetizando, descrevem-se, brevemente, as crenças e as expectativas obtidas tanto na Análise do Discurso Coletivo quanto na Análise Crítica do Discurso. Destaca-se que as representações sociais desses discursos revelam os seguintes cenários:

- A representação social que surpreende o analista é aquela que mostra que, independentemente de todo progresso a que a cirurgia de transplante renal chegou, nos últimos vinte anos, e de todo esforço das políticas públicas de saúde para ampliar e solidificar as campanhas de doação, ainda persiste, nas mentes dos familiares entrevistados, a imagem de que o transplante é uma dádiva divina. O rim doado é um presente de Deus.
- O transplante, embora traga novos componentes para a vida do transplantado e, sobretudo, para os seus familiares, não apaga as *lembranças do passado*. Estas, invariavelmente, conservam: a dor vivida (pelo paciente e pelos familiares) após o primeiro diagnóstico da doença; o sofrimento de ter que conviver diariamente com a possibilidade da morte e a culpa, sobretudo dos genitores, que se veem como responsáveis pela doença. É como se eles a tivessem gerado.
- Analisando mais atentamente as expressões formuladas nos DSC(s) identifica-se claramente que, no discurso dos sujeitos entrevistados, aparecem vozes de outros sujeitos que compõem a representação social que eles têm do transplante e de seus desdobramentos. Ao explicarem, por exemplo, como tomaram as decisões para se fazer o transplante, os depoentes reproduzem, quase que integralmente, a fala do pediatra. Este fala por meio do discurso do entrevistado. Na maioria das vezes, é esse discurso já incorporado que orienta as condutas dos familiares nas tomadas de decisão quanto ao que fazer em relação ao transplante cujas filhas e filhos serão submetidos. Lembrando as reflexões de Serge Moscovici (1978) acerca do papel das representações na vida dos sujeitos, vale ressaltar que nem sempre

elas são conscientes. Por isso, corre o risco de serem reproduzidas sem que os indivíduos propagadores tenham uma posição crítica sobre elas. Nesse caso específico, em geral, as orientações e os valores que aparecem, no discurso, estão pautados nas crenças da ciência. Essa reprodução é percebida em todos os treze entrevistados, independentemente de seu nível de escolaridade, de sua crença religiosa e da idade do seu rebento.

- Como visto nos mapas mentais, outras representações sociais convivem, ao mesmo tempo, com as crenças baseadas na ciência. Por exemplo, em vários momentos do DSC aparecem conceitos e valores defendidos pelos pastores das igrejas que os familiares frequentam. Eles reproduzem claramente as orientações do seu líder religioso sem se perturbar. Mostram como lidam com essas orientações, ou seja, o que delas aceitam ou não e o que delas adéquam para poder realizar o intuito maior: concordar com o transplante do filho. Na realidade, essa postura reforça a teoria das representações, pelo menos na versão de Moscovici (1978), ao afirmar que os sujeitos não reproduzem totalmente os saberes que lhes são transmitidos nas interações com outros interlocutores. Eles os reinterpretam de forma a adequá-los à realidade em que estão inseridos e de forma a aliviar as tensões geradas nos momentos de tomar decisões cruciais. Imagina-se, por exemplo, os conflitos vividos pelas famílias adeptas às doutrinas dos testemunhas de Jeová. Como visto anteriormente, esta crença possui controvérsias em relação à realização do transplante. Quando se verifica, no quadro de crianças transplantadas, algum testemunha de Jeová, supõe-se que, provavelmente, este, sem precisar abandonar suas crenças religiosas, pende para uma doutrina mais flexível que admite não haver nenhum interdito religioso para esse ato. Porém, não se pode esquecer que esses mesmos pais tiveram acesso às crenças da ciência transmitidas

pelos agentes da saúde, incluindo o pediatra e os serviços de enfermagem.

- Considerando a persistência do medo em todos os DSC1(s), receios justificáveis e pautados em experiências anteriores, em relatos de pacientes transplantados que tiveram complicações e precisaram fazer tudo de novo, retornaram ao insuportável mundo da diálise ou alguns que até morreram, pode-se entender o esforço que esses familiares demonstraram para convencer suas filhas ou seus filhos para realizar o TxR. Na análise dos DSC(s) há várias passagens em que todos relatam diálogos com os pequenos e jovens pacientes que refletem um verdadeiro exercício de convencimento. A considerar os dados oferecidos nas entrevistas, pode-se dizer que uma parte significativa da realização do transplante, antes e depois da sua execução, depende integralmente da ação desses familiares. Eles se servem de vários instrumentos para conseguir convencer seus rebentos a fazerem o transplante. Além das representações com base em imagens religiosas, como se viu recorrem a histórias de família e a experiências vividas. A televisão, com seus casos de vida, ajuda a construir a imagem de que tudo irá se normalizar após o procedimento. Na descrição, os pais usam relatos de *reality show* que contam a história de adolescentes transplantadas que, depois do transplante, casaram e engravidaram, ou seja, levam uma "vida normal". Estimulam que seus filhos pratiquem esportes e outras atividades que envolvem lazer e diversão. O foco é aquecer a sociabilidade perdida ou enfraquecida no período da diálise. Enfim, no universo imaginário disponível, orientam suas condutas no sentido de moldar suas filhas e filhos com representações sociais fortes que consigam fazer frente ao grande fantasma da rejeição que ronda a vida desses pacientes e dessas famílias de forma inexorável.

Do ponto de vista do atendimento no serviço de saúde do ambulatório, os DCS(s) ressaltam sempre a dimensão afetiva no contato do

pediatra com os familiares. Essa é uma questão que precisa ser mais aprofundada em estudos posteriores, pois traz elementos que podem ser mais explorados nas práticas com as famílias desse tipo de paciente. Aliás, muito do que se pôde captar no presente estudo mostra que os familiares que acompanham de perto o desenvolvimento das crianças e dos adolescentes transplantados são o suporte mais importante para o bom andamento da vida pós-transplante. Nos relatos dos entrevistados, o que fica mais patente nas suas memórias de contato com os pediatras é a forma afetiva que eles conseguem perceber essa relação. Todos ressaltam a afetividade posta na interação. Relatam conversas entre eles que denotam o quão importante foi esse tipo de tratamento em que se quebra um pouco o protocolo e se pode introduzir outros temas e conversas que aproximam os agentes de saúde ao universo dos pacientes e de seus cuidadores.

Com base nos resultados da presente tese, sugere-se que:

- seja ampliado e melhorado o espaço físico para o recebimento das crianças, adolescentes e de seus familiares, a fim de viabilizar e aproveitar este momento de interações, favorecendo trocas de experiências e conhecimentos compartilhados;
- sejam criados grupos de pacientes com DRC, grupos de transplantados renais, podendo haver variações de faixa etária, por exemplo, assim como grupos de familiares com a participação de profissionais, de acordo com a demanda apresentada.

Finalizando as presentes considerações, pretende-se dar continuidade a estudos que aprofundam o tema, incluindo os grupos acima citados, dando oportunidade para que eles participem e produzam seu próprio conhecimento sobre a complexa tarefa de cuidar e viver do transplantado renal.

## 6. Referências Bibliográficas

**ABRAHÃO, S. S.** *Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo Hospital das Clínicas da UFMG.* Belo Horizonte, 2006. 181p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.

**ALENCAR, S. C. S de.** *Doação de órgãos e tecidos: a vivência de familiares de crianças e adolescentes doadores.* Curitiba: Pós-Graduação em Enfermagem, UFPR, 2006.

**ALMEIDA, M. I.; HIGARASAI, I. H.; MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S & VIEIRA, T. M. M.** O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery R. Enferm.*, 10(1): 36-46, abr. 2006.

**ALVES-MAZZOTTI, A. J.** Planejamento da Pesquisa Qualitativa. In: ALVES-MAZZOTTI, A. J. e GEWANDSZNAJDER, F. *O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa*, 2.ed. Rio de Janeiro: Pioneira, 2000. p. 147-178.

**ARAÚJO, Y. B.; COLLET, N.; MOURA, F. M. & NOBREGA, R. D.** Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 18(3): 498-505, jul./set. 2009.

**ARAÚJO, V. A. A de.** Cognição, afetividade e moralidade. *Educ. Pesquisa*, São Paulo, v. 26, n. 2, jul./dez. 2000.

**BARBOSA, J. C.** *Compreendendo o ser doente renal crônico.* Ribeirão Preto, 1993. 144p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

**BAKTHIN, M.** Os Gêneros do Discurso. In: *Estética da criação verbal*. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. p. 279-326.

**BELTRÃO, M. R. L. R.; VASCONCESLOS, M. G. L.; PONTES, C. M. & ALBUQUERQUE, M. C.** Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J. Pediatr.*, Rio de Janeiro, 83(6): 562-566, 2007.

**BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; ALVES FILHO, G.; MAZZALI, M. & SANTOS, N. R.** Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. *Revista de Saúde Pública*, 38(5): 732-734, 2004.

**BORGES**, M. B. Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos. *Revista Social e Humana*, v.22: 1-13, 2009.

Disponível em <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/sociaisehumanas/article/view/752/513>>. Acesso em 08/10/2014.

**BOUSSO**, R. S.; **SERAFIM**, T. S.; **MISKO**. M. D. The relationship between religion, illness and death in life histories of family members of children with life-threatening diseases. *Rev. Latino-am. Enferm.*,18(2): 156-162, mar./abr. 2010.

**BLUMER**, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

**BURGESS**, Robert. *Pesquisa de terreno: uma Introdução*. Oeiras: Ed. Celta, 1997.

**CASTRO**, E. K. Bem-estar subjetivo de adolescentes transplantados de órgãos. *Análise Psicológica*, 1 (XXVII): 89-98, mar./abr. 2010.

**CASTRO**, Eduardo Viveiros de. O nativo relativo, *Mana*, Rio de Janeiro. 8(1): 113-148, 2002.

**CESARINO**, C. B. & **CASAGRANDE**, L. D. R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 31-40, out. 1998.

**CUNHA**, C. B.; **LÉON**, A. C.; **SCHRAMM**, J. M. de A.; **CARVALHO**. M. S.; **SOUZA JUNIOR**, & **CHAIN**, R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002, *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(4): 805-813, abr. 2007.

**DAMIÃO**, E.; **ÂNGELO**, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev. Esc. Enf.*, São Paulo. USP, v. 35, n.1, p. 66-71, mar./2001.

**DAURGIDAS**, J. T.; **BLAKE**, P. G. & **ING**, T. S. *Manual de Diálise*. 3.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

**DÉCOL**, R. *Imigração internacional: mudanças religiosas no Brasil*. Disponível em <[http://www.abep.nepo.unicamp.br/iussp2001/cd/GT\\_Migr\\_Deccol\\_Text.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/iussp2001/cd/GT_Migr_Deccol_Text.pdf)>. Acesso em: 12/01/2013.

**DRAIBE, S. A. & AJZEN, H.** Insuficiência Renal Crônica. In: AJZEN, H; SCHOR, N. *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Nefrologia*, 2.ed. São Paulo: Manole, 2005. cap. 15. p. 183-196.

**FLICK, Uwe.** *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3.ed, Porto Alegre: Artmed, 2009.

**FONTOURA, F. A. P. A.** *Compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida*. Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco, 2012.

**FRÁGUAS, G.** *O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação da Família*. Belo Horizonte, 2007. 191p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais.

**FREIRE, P.** *Pedagogia do oprimido*. 22.ed. São Paulo: Paz e Terra, 1993.

**FREITAS, C. H. A. de; JORGE, M. S. B.; MACHADO, A. L. G.** O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, 60(5): 530-534, set./out. 2007.

**FROTA, M. A.; VASCONCELOS, V. M.; MACHADO, J. de C.; LANDIN, F. L. P & MARTINS, M. C.** Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc. Anna Nery*. Fortaleza, 14(3): 527-533, jul./set. 2010.

**GARCIA, C. D.; PEREIRA, J. D.; ZAGO, M. K.; GARCIA, V. D.** Transplante e educação: disciplina de doação e transplante de órgãos. In: GARCIA, C. D.; PEREIRA, J. D.; ZAGO, M. K.; GARCIA, V. D. *Manual de doação e transplantes*. 1.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. p. 27-31.

**GOMES, R; MENDONÇA, E. A. & PONTES M. L.** As representações sociais e a experiência da doença. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(5):1207-1214, set./out. 2002.

**GONÇALVES, L. A. O & MOREIRA, L.** *O medo na relação pedagógica*. 2013 (mimeo).

**GOULD, S. J.** *Pilares do tempo: ciência e religião na plenitude da vida*. Rio de Janeiro: Rocco, 2002.

**INOCÊNCIO, D.** Entre a ciência e a crença: a postura médica frente à “Cura Religiosa”, *Revista Âncora*, v. 3, Ano 2, nov./2007. Disponível em: <[http://www.revistaancora.com.br/revista\\_3/03.pdf](http://www.revistaancora.com.br/revista_3/03.pdf)>.

**LA TAILLE, Y.** *Interação e silêncio na sala de aula*. Ijuí: UNIJUÍ, 2000.



**LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.** *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: EducS, 2003. (Desdobramentos).

**LIRA, A. L. B. C.; GUEDES, M. V. C.; LOPES, M. V. O.** Adaptação psicossocial do adolescente pós-transplante renal segundo a teoria de Roy. *Invest Educ Enferm*, 23(1): 68-77, 2005.

\_\_\_\_\_. Adolescente renal crônico: alteraciones físicas, sociales y emocionales pos-trasplante. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.*, 8(4): 260-264, 2005.

**MARCIANO, R. C.** *Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e seus cuidadores*. Belo Horizonte, 2009. 125p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.

**MARCOLINA, S. M. F.; CORREA, M. E. P. & PINTO, M. P. R.** *Manual de orientações ao paciente transplantado renal*. 2011. Disponível em <[www.transplanterenal.com](http://www.transplanterenal.com)> Acesso em 08/10/2014.

**MARTINS, S. B. S. & NOGUEIRA, P. C. K.** Transplante Renal Pediátrico. In: PESTANA, J. O. M.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JÚNIOR, H. T. *Transplante renal: manual prático*. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014. cap. 29. p. 344-357.

**MAURER, J. & BELLACK, J. P.** Family assessment. In: BELLACK J.; BAMFORD, P. *Nursing assessment: a multidimensional approach*. Monterey: Wadsworth, cap. 11. p. 205-225. 1984.

**MATTOS, M. & MARUYAMA, S. A. T.** A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre, 31(3): 428-434, set. 2010.

**MAYEROFF, M.** *On carin*. New York: Harper & Roll, 1971.

**MEAD, G. H.** *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press, 1936.

\_\_\_\_\_. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Paidós, 1972.

**MEDEIROS, D.** Visão epidemiológica do transplante renal no Brasil e no mundo. In: PESTANA, J. O. M.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JÚNIOR, H. T. *Transplante renal: manual prático*. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014. cap. 2. p. 16-26.

**MIRA Y LOPES, E.** *Os quatro gigantes da alma: o medo, a ira, o amor e o dever*, 2.ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1965.

**MORENO, M.; SASTRE, G.; LEAL, A. e BOVET, M.** *Conhecimento e mudança: os modelos organizadores na construção do conhecimento*. São Paulo: Moderna; Campinas: Editora UNICAMP, 1999.

**MOSCOVICI, S.** *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

**NOVAES, R.** Os jovens sem religião: ventos secularizantes, "espírito da época" e novo sincretismo: notas preliminares. *Estudos Avançados*, São Paulo: USP, v. 18, n. 52, 2004.

**OLIVEIRA, A. G. C.** *Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família*. São Paulo, 1994. 141p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

**PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C. & ROCHA, S. M. M.** The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev. Latino-am. Enferm.* Ribeirão Preto, 16(4): 692-699, jul./ago. 2008.

\_\_\_\_\_. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência renal crônica. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, 62(1): 100-106, jan./fev. 2009.

**PASCOAL, M.; KIOROGLO, P. da S.; BUSCATO, W. L.; MIORIN, L. A.; SENS, A. do S. & JABUR, P.** A importância da assistência psicológica junto ao paciente de hemodiálise. *Rev. SBPH: Rio de Janeiro*, v. 12, n. 2, p. 2-11, dez. 2009.

**PÁTARO, C. S. de.** O. Pensamento, crenças e complexidades humanas. *Ciências & Cognição: São Carlos*, v. 12, p. 134-149, 2007.

**PESTANA, J. O. M.; SILVA FILHO, A. P. & MELARAGNO, C. S.** Transplante Renal. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. *Guia de medicina ambulatorial e hospitalar de nefrologia*. 2.ed. São Paulo: Manole, 2005. cap. 23. p. 301-311.

**RAMOS, I. C; QUERIOZ, M. V. O. & JORGE, M. S. B.** Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, 61(2): 193-200, mar./abr. 2008.

**RAMOS FILHO, S. et al.** Banco de olhos: aspectos médicos. In: *Manual de captação de órgãos e tecidos*. Caxias do Sul: Comissão intra-hospitalar de transplantes do Hospital Nossa Senhora de Pompéia, 2003.

**RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M. & MIYAZAK, M. C. O. S.** Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia*, São José do Rio Preto, 12(2): 177-184, 2007.

**REICHWALD-KLUGGER, E. & ROSENKRANZ, J.** Psychosocial care and adherence to medical regimens. In: **WARADY, B. A.; SCHAEFER, F. S.; FINE, R. N.; ALEXANDER, S. R.** (Eds.). *Pediatrics dialysis*. Kluwer Academic Publishers: Britain, chapter 27. p. 457-470. 2004.

**RODRIGUES, R. N.; MACHADO, C. J. & SIVIERO, P.** *Doença renal crônica: um agravamento de proporções crescentes na população brasileira*. Belo Horizonte: CEDEPLAR/UFMG, 2013.

**ROMÃO JÚNIOR, J. E.** Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. XXVI, n. 3, supl. 1, ago. 2004.

**ROZA, B. A.; HERDMAN, T. H.; MOREIRA, R. S. L.; SCHIMER, J.** A Enfermagem na doação de órgãos. In: PESTANA, J. O. M.; FREITAS, T. V. S.; SILVA JÚNIOR, H. T. *Transplante renal: manual prático*. São Paulo: Livraria Balieiro, 2014. cap. 33. p. 429.

**SALATI, M.; HOSSNE, N. S. & PESSINI, L.** Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. *Revista BIOETHIKOS*, São Paulo, 5(4): 434-442, 2011.

**SANDHY, M. B. & FIGUEIREDO, R. C.** Doença crônica, autoavaliação de saúde e comportamento de risco: diferença de gênero. *Revista de Saúde Pública*, 43(supl. 2): 38-47, 2009.

**SALVADOR, M.** *Conviver com o filho portador de insuficiência renal crônica – um estudo compreensivo fenomenológico*. Belo Horizonte, 2001. 98p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

**SALOMÃO FILHO, A.; SALAZAR, H. M.; FERREIRA, S. R.; CÂMARA, F. de P.** Transplante renal. In: PEREIRA, W. A. *Manual de transplantes de órgãos e tecidos*. 3.ed. Rio de Janeiro: Medsi: Guanabara Koogan, 2004.

**SANTOS, P. R. & PONTES, L. R. S. K.** Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. *Rev. Assoc. Med. Bras.* São Paulo, 53(4): 329-334, 2007.

**SESSO, R. C. C.** Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. *Guia de medicina ambulatorial e hospitalar de nefrologia*. 2.ed. São Paulo: Manole, 2005.

**SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, M.** O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. *Acta Paul. Enferm.* São Paulo, 18(3): 294-300, 2005.

**SILVA, F. S. da & SIMPSON, C. A.** Trajetória de vida de transplantados renais: apreendendo as mudanças ocorridas na vida dos pacientes. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde: Natal*, 12(3): 467-475, jul./set. 2013.

**SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P. & CARNEIRO, T. F.** Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(8): 1629-1638, ago. 2006.

**SIMPIONATO, E.; CORREIA, C. C. & ROCHA, S. M. M.** Histórico familiar de crianças com insuficiência renal crônica: coleta de dados. *Rev. Bras. Enferm.* Ribeirão Preto, 58(6): 682-686, Nov./dez. 2005.

**SOTLF, N. A. G. & SADALA, M. L. A.** Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. *Braz. J. Cardiovasc. Surg.* São José do Rio Preto, 21(3): 314-323, 2006.

**SOUZA, J. B & GUERRA, V. M. L.** Um estudo do discurso midiático no Brasil: entre a crise da segurança pública e a violência do crime organizado. *Iª Jornada Internacional de Estudos do Discurso*, Rio de Janeiro, 27 a 29 de mar. 2008. p. 843-852.

**THOMÉ, F. S; GONÇALVES, L. F; MANFRO, R. C. & BARROS, E.** Doença renal crônica. In: BARROS et al. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. cap 24. p. 381-404.

**VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A.** Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* São Carlos, 13(1): 74-83, jan./mar. 2009.

**WILKENS, K. G.; JUNEJA, V. & SHANAMAN, E.** Terapia nutricional para distúrbios renais. In: MAHAN L. K.; ESCOTT-STUMP, S. & RAYMOND, J. (Org.). *Alimentos, nutrição e dietoterapia*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 799-831.

**ZIMMERMANN, P. R.; CARVALHO, J. O.; & MARI, J. J.** Impacto da depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos. *R. Psiquiatr.* Porto Alegre, 26(3): 312-318, set./dez. 2004.

## **Documentos**

Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução COFEN 311/2007. Disponível em: <http://portalcofen.gov.br/sitenovo/node/4394>. Acesso em 10/05/2013.

Diretrizes em Transplante Renal, 2001. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/Diretrizes/tx.htm>. Acesso em 14/07/2009.

## 7. Anexos

### Anexo 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES SOBRE O FUTURO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE PASSARAM POR TRANSPLANTE RENAL

Prezado pai/mãe/responsável,

Sou Enfermeira do Hospital das Clínicas e estou fazendo Curso de Doutorado pela Faculdade de Medicina da UFMG. Neste curso, estou desenvolvendo uma pesquisa e estou interessada em buscar informações dos familiares, relativas às crianças/adolescentes que realizaram o Transplante Renal no Hospital das Clínicas da UFMG há mais de 03 meses e, portanto já possuem certa vivência da situação, podendo ter observado possíveis modificações na vida da criança/adolescente neste período.

Para coleta dos dados estarei agendando um encontro, para que possamos conversar a respeito da vida antes e depois do Transplante Renal e sobre o futuro da criança/adolescente, a qual você é responsável. Gostaria de lhe solicitar a permissão de gravar o que for dito para poder fazer posteriormente a transcrição e análise dos dados. Há a garantia de manter em sigilo todos os dados coletados, pois tanto a coleta deles quanto sua análise será feita por mim.

Caso não deseje participar, a sua recusa não trará qualquer interferência no tratamento do paciente, que será o mesmo, independentemente de sua decisão.

Você só deverá dar o seu consentimento se estiver completamente esclarecido (a) a respeito do que esta pesquisa significa e poderá retirar seu consentimento em qualquer momento, sem que isto também acarrete qualquer modificação no atendimento da criança/adolescente. Deve ficar claro que a sua participação será voluntária e não ocasionará nenhum benefício financeiro ou despesa para você ou para a criança/adolescente.

Solicito portanto o seu consentimento para a participação nesta avaliação. Se você estiver suficientemente esclarecido (a) e concorda com a utilização destas informações para estudo científico, favor assinar as duas vias deste termo de consentimento, sendo que uma das vias ficará com você.

Para esclarecer dúvidas ou fazer reclamações, poderá entrar em contato comigo pelo telefone (31) 3409.9436, com o Prof. Dr. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves (Orientador) pelo telefone (31) 3409.6168 ou com o Comitê de Ética em Pesquisas da UFMG (Av. Pres. Antônio Carlos, 6.627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – cep: 31.270-901 - BH/MG –Telefax (31)3409.4592 – email: coep@prpq.ufmg.br).

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
*Enfª MSc Sarah Silva Abrahão (Pesquisadora)*

\_\_\_\_\_  
*Prof. Dr. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves (Orientador)*

Sr (a) \_\_\_\_\_ (Entrevistado)

## Anexo 2 – Identificação Geral Preliminar

Nome do Entrevistado: \_\_\_\_\_ Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_  
Escolaridade: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_  
Nome da Criança/Adolescente: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_F, \_\_M. Idade: \_\_\_\_\_  
Telefone para contato: \_\_\_\_\_ Data da Entrevista: \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_  
Quando o/a \_\_\_\_\_ realizou o transplante renal?  
Quem são as pessoas que mais se envolvem com o cuidado hoje após o  
transplante renal do/a \_\_\_\_\_?

### Guia de Entrevista para a Pesquisa

- Fale como foi a experiência de ter um filho que precisou fazer um transplante renal (o que você sentiu, como reagiu...)
- Conte-me algo que aconteceu com seu filho depois do transplante renal
- Fale como você pensa como será a vida adulta de seu filho

*Pesquisadora Enf<sup>a</sup> MSc Sarah Silva Abrahão*

Anexo 3 - Carta de Aprovação do COEP/UFMG



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

**Projeto: CAAE – 0513.0.203.000-11**

**Interessado(a): Prof. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves  
Departamento de Ciências Aplicadas à Educação  
Faculdade de Educação - UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 16 de novembro de 2011, o projeto de pesquisa intitulado "**Crenças e preocupações de pais/mães/responsáveis: que adulto será a criança/adolescente transplantado renal de hoje?**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Maria Teresa Marques Amaral".

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral  
Coordenadora do COEP-UFMG**



Anexo 4 - Ata da Defesa de Tese de Doutorado



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - SAÚDE DA  
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



ATA DA DEFESA DE TESE DO ALUNO  
**SARAH SILVA ABRAHÃO**

Realizou-se, no dia 26 de março de 2014, às 14:00 horas, sala 340, 3º andar da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada "CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES SOBRE O FUTURO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE PASSARAM POR TRANSPLANTE RENAL", apresentada por **SARAH SILVA ABRAHÃO**, número de registro 2010654395, graduado no curso de ENFERMAGEM, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, à seguinte Comissão Examinadora formada pelos Professores Doutores Luiz Alberto Oliveira Gonçalves (Orientador), José Maria Penido Silva (Coorientador), Iza Rodrigues da Luz, Rogério Correia da Silva, Joel Alves Lamounier (UFSJ) e Alisson Araújo(UFSJ)

A Comissão considerou a tese:

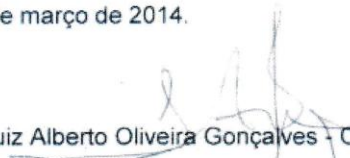
Aprovada

Reprovada

CONFERE COM ORIGINAL  
Centro de Pós-Graduação  
Faculdade de Medicina - UFMG

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 26 de março de 2014.

  
Prof. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves - Orientador ( Doutor )

  
Prof. José Maria Penido Silva - Coorientador ( Doutor )

  
Prof.ª Iza Rodrigues da Luz ( Doutora )

  
Prof. Rogério Correia da Silva ( Doutor )

  
Prof. Joel Alves Lamounier ( Doutor )

  
Prof. Alisson Araújo ( Doutor )

CONFERE COM ORIGINAL  
Centro de Pós-Graduação  
Faculdade de Medicina - UFMG

Anexo 5 - Folha de Aprovação para o grau de  
Doutora em Ciências da Saúde



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**UFMG**

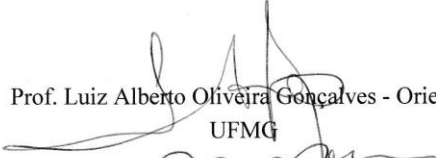
**FOLHA DE APROVAÇÃO**

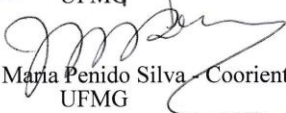
**“CRENÇAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES SOBRE O FUTURO DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE PASSARAM POR TRANSPLANTE RENAL”**

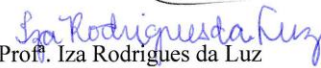
**SARAH SILVA ABRAHÃO**

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, como requisito para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Ciências da Saúde

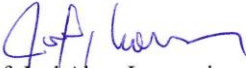
Aprovada em 26 de março de 2014, pela banca constituída pelos membros:

  
Prof. Luiz Alberto Oliveira Gonçalves - Orientador  
UFMG

  
Prof. José Maria Penido Silva - Coorientador  
UFMG

  
Prof. Iza Rodrigues da Luz  
UFMG

  
Prof. Prof. Rogério Correia da Silva  
UFMG

  
Prof. Joel Alves Lamounier  
UFSJ

  
Prof. Alisson Araújo  
UFSJ

Belo Horizonte, 26 de março de 2014.