UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo
fenomenológico**

LEANDRA ROSSI

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
da USP, como parte das exigências para
obtenção do título de Mestre em Ciências,
Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo
fenomenológico**

LEANDRA ROSSI
ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
da USP, como parte das exigências para
obtenção do título de Mestre em Ciências,
Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Rossi, Leandra

Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico. Ribeirão Preto, 2006.

164 p. : il. ; 30 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação.

Orientador: Valle, Elizabeth Ranier Martins do

1. Insuficiência renal crônica. 2. Mães. 3. Fenomenologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Leandra Rossi

Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como
parte das exigências para obtenção do título de
Mestre.

Área de concentração: Psicologia.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

“Um homem caminhava por uma floresta quando ouviu um rugido terrível. Era um leão. Ficou com muito medo e começou a correr. Mas as árvores eram densas, as sombras eram escuras, ele não viu por onde ia e caiu num precipício. Desesperado, agarrou-se a uma raiz que se projetava sobre o espaço vazio. E lá ficou, dependurado no abismo. Foi então que viu, na parede do precipício, uma plantinha verde, um pé de morango. E nele havia um moranguinho, vermelho e gordo. Ele estendeu a sua mão, colheu-o e o comeu. Estava delicioso...”

Estória Zen

Dedicatória

Às mães, que me proporcionaram estar ao seu lado vislumbrando diferentes sentidos para a arte de cuidar de seus filhos, o meu sincero agradecimento.

AGRADECIMENTOS

À Professora Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle, minha querida orientadora, companheira imprescindível em minha trajetória profissional, pela maestria e zelo com que me orientou na realização deste trabalho, lançando-me ao meu próprio movimento, acolhendo minhas angústias com incentivo, segurança e sensibilidade.

Ao Professor Dr. Manoel Antônio dos Santos e à Professora Dr^a. Adriana Kátia Corrêa, pela disponibilidade com que aceitaram meu convite para composição da banca examinadora do exame de qualificação, pelo cuidado e generosidade com que puderam contribuir com sugestões valiosas à finalização deste trabalho.

À equipe do Setor de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, com quem tive o prazer de conviver por 3 anos: ao Dr. Paulo Franco, pelo carinho com que me recebeu em sua equipe, pelo incentivo à realização deste trabalho; à Dra. Inalda, Dra. Elaine e Fabiana, por me possibilitarem sentir verdadeiramente o valor de uma sincera amizade; à Dra. Eliene, Hilda, Valéria e Audrey, pelas recordações prazerosas que têm permeado nossos reencontros pelos corredores do hospital; à Cristiane, nova psicóloga do setor, por ter acompanhado e acolhido carinhosamente meus rituais de despedida dos pacientes, familiares e profissionais.

Às mães que participaram deste estudo, pelo carinho com que se dispuseram aos nossos encontros, recebendo-me como terapeuta e como pesquisadora.

Às companheiras de profissão e amigas Luciana Pagano Castilho, Juliana Vendruscolo e Léa Cristina Bessa, pelas supervisões das quais tenho saudades até hoje, por terem participado de meu percurso profissional e pelo papel determinante que exerceram na construção de minha identidade como terapeuta, pesquisadora e supervisora.

Aos meus queridos amigos, especialmente Gisele, Danilo e Rosita, pelo companheirismo e motivação incondicional com que estiveram ao meu lado compartilhando angústias e trocando experiências profissionais, pessoais e acadêmicas.

À querida amiga Eliana Lucca Kabariti, pelos encontros descontraídos e pela elaboração do *abstract*.

Aos meus pais, Roberto e Maria de Lourdes, por terem me proporcionado a vida e uma sólida formação pessoal e acadêmica, por terem me ensinado sobre a esperança e a fé na vida e em nossas próprias potencialidades, pelo zelo com que acompanharam e participaram do meu percurso profissional. À vocês, a minha gratidão e o meu reconhecimento.

À minha irmã Fernanda, presença indispensável em todos os meus projetos e realizações, e ao meu irmão Ricardo, ambos permanentes em meu pensamento e em meu coração.

Ao meu amor Alexandre, com quem tenho aprendido a cada dia a apreciar a vida com mais leveza e a experimentar o sabor que ela nos oferece, apesar dos momentos difíceis...

RESUMO

ROSSI, L. Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico. 2006. 164 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

O diagnóstico de insuficiência renal crônica (IRC) inaugura para quem o experimenta uma passagem irreversível ao mundo dos doentes, alterando a relação do acometido com seu próprio corpo. Trata-se de uma doença incurável, cujo tratamento consiste em intervenções permanentes ao longo da vida do paciente, como dependência de máquinas para substituição da função renal, intervenções cirúrgicas, ingestão diária de medicamentos e adoção de restrições dietéticas. Os familiares de crianças em tratamento dialítico peritoneal domiciliar têm assumido significativa sobrecarga nos cuidados oferecidos à criança, o que resulta em desgaste emocional, vivências de culpa e estresse familiar. Nesse contexto, o objetivo deste estudo é compreender as vivências de mães de crianças portadores de insuficiência renal crônica, seus modos de existir frente ao tratamento dialítico e possibilidade de transplante renal. O estudo foi conduzido segundo a metodologia de investigação fenomenológica, que consiste na apreensão do fenômeno tal como ele se manifesta para a pessoa que o vivencia, buscando captar os significados atribuídos por ela ao seu existir. Foram entrevistadas 5 mães de crianças e adolescentes com IRC em tratamento dialítico peritoneal no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HC/FMRP-USP), a partir da questão norteadora: “Como a senhora vem vivenciando esse momento na sua vida?”. As entrevistas foram analisadas segundo o método de análise da estrutura do fenômeno situado, proposto por Martins & Bicudo (1989), Giorgi (1985) e Valle (1997), revelando-se as seguintes categorias temáticas: inaugurando o existir com a doença e o tratamento do filho; integrando-se ao cotidiano de tratamento: significar para “conviver”; cuidando do filho: proporcionar e legitimar sua vitalidade; reconhecendo o próprio enfrentamento: buscas e conquistas, e um vislumbre sobre os vínculos - memoráveis alianças: das conquistadas às rompidas. Foi utilizado como referencial teórico algumas idéias de Martin Heidegger, bem como de outros autores que se fundamentaram nele. O estudo possibilitou compreender algumas facetas do existir dessas mães nas relações de cuidado estabelecidas com a criança doente, apreendendo os significados atribuídos por elas a uma doença incurável, ao seu tratamento e às repercussões dessa realidade em suas vidas e na vida de seus filhos.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; mães; fenomenologia.

ABSTRACT

ROSSI, L. Experience of children mothers with Chronic Renal Failure: a phenomenological estudy. 2006. 164 p. Dissertation (master degree) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

The Chronic Renal Failure diagnosis (CRF) inaugurates in a person who experiences an irreversible crossing to the disease world, altering the relation of the sick person with his/her body. It is an incurable disease, which treatment consists in permanent interventions along the life of the patient as reliance of devices to substitute the renal function, surgical interventions, and daily ingestion of medicine and adoption of restriction dietary. The children families in ambulatory peritoneal dialysis treatment have assumed significant surcharge in the carefulness offered to the child, which results in emotional weariness, guilt experiences and familiar stress. The goal in this study, in context is to comprehend the experiences of Chronic Renal Failure holder children mother, their way to exist facing the dialysis treatment and the possibility of the renal transplant. The study was led according to the phenomenological investigation methodology, that consists in apprehension of the phenomenon such as it reveals to the person who experiences it, seeking to catch the meanings ascribed to her/him on his/her existence. Five mothers with CRF children and adolescents were interviewed in peritoneal dialysis treatment in the clinical hospital in the Faculty of Medicine of Ribeirão Preto". University of São Paulo (HC/FMRP – USP), from the question: "How have you been experiencing this moment of your life?" the interviews were analysed according to the method of analysis of the stated phenomenon structure, proposed by Martin & Bicudo (1989), Giorgi (1985) and Valle (1997), developing such thematic categories: inaugurating to live with the disease and the treatment of the child; integrating into the treatment everyday: to mean to "live on" , caring for the child: offering and recognizing his/her vitality, admitting the own coping quests and conquests, glimpsing the links – memorable alliances: from the conquered to broken.

Some ideas of Martin Heidegger were used as theoretical references, as well as from others authors that have the same idea as him. The study enabled the comprehension of some facets of the mothers' experiences on their relation of caring established with a sick child, seizing the meanings ascribed by them to an incurable sick, its treatment and repercussion of this reality on their lives and on the life of their children.

Key – words: Chronic Renal Failure; mothers; phenomenology.

SUMÁRIO

1. Palavras iniciais.....	1
2. Objetivo.....	7
3. O quadro teórico.....	9
3.1. A Insuficiência Renal Crônica em Crianças.....	9
3.2. A criança e os familiares frente à Insuficiência Renal Crônica e seu tratamento.....	15
4. Trajetória metodológica.....	27
4.1. A escolha de um caminho.....	27
4.2. O Método Fenomenológico.....	28
4.3. Clarificando o contexto da pesquisa: delimitando a região de inquérito.....	37
4.4. Procedimentos metodológicos.....	44
4.4.1. Local.....	44
4.4.2. Observância à dimensão bioética.....	44
4.4.3. Participantes.....	45
4.4.4. A obtenção dos depoimentos.....	48
4.4.5. Proposta de análise dos depoimentos.....	53
5. Apresentação e compreensão dos depoimentos.....	59
5.1. Inaugurando o existir com a doença e o tratamento do filho.....	59
5.2. Integrando-se ao cotidiano de tratamento: significar para “com-viver”.....	68
5.3. Cuidando do filho: proporcionar e legitimar sua vitalidade.....	92
5.4. Reconhecendo o próprio enfrentamento: buscas e conquistas.....	104
5.5. Vislumbrando os vínculos - memoráveis alianças: das conquistadas às rompidas.....	112
6. Síntese compreensiva.....	121
7. Algumas reflexões sobre o existir das mães.....	127
8. Palavras finais.....	145
9. Referências Bibliográficas.....	151
Anexos.....	159

1. PALAVRAS INICIAIS

Considero relevante, nesse momento inicial, resgatar minhas vivências como profissional de Psicologia, especialmente junto à Fenomenologia e à Psicologia Hospitalar, com vistas a clarificar o meu ponto de partida, o emergir da minha interrogação e a trajetória percorrida até a elaboração do presente trabalho de pesquisa.

Durante a graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, fui surpreendida pela complexidade do material bibliográfico com que tive contato na disciplina História da Filosofia. Recordo-me ter vivenciado uma relação de estranheza diante daquele universo tão abrangente, mesmo compreendendo a importância de estudar e refletir sobre as diferentes perspectivas dos filósofos acerca do ser humano bem como sobre a origem do conhecimento. Foi nesta ocasião que tive meu primeiro contato com a Fenomenologia, uma aproximação um tanto quanto descompromissada, já que eu ainda não dispunha de maturidade suficiente para empenhar-me num aprofundamento dessa natureza. Ao mesmo tempo em que ia tomando contato com os textos de Husserl, Heidegger e Merleau-Ponty, desejava me aprofundar em estudos e reflexões filosóficas, impelida pela crença, ainda não tão bem compreendida por mim na ocasião, de que mais tarde eu recorreria àquele conhecimento para fundamentar minha atuação profissional como psicóloga. Somente mais tarde, no momento em que fiz minhas escolhas pelos estágios profissionalizantes, pude compreender que a minha preferência por uma ou outra abordagem teórica em Psicologia pautava-se sobre a forma como eu via o homem e a relação do mesmo com o mundo, o que me levou a buscar oportunidades de experimentar o papel profissional em atividades de estágio cujas intervenções se mostravam coerentes com aquilo que eu acreditava ser o homem. Assim, optei por um estágio de Ludoterapia na Abordagem Centrada na Pessoa, o que indubitavelmente contribuiu para que eu reconhecesse o perfil de psicoterapeuta que

despertava em mim naquele momento, meus ideais sobre a profissional que eu almejava ser, minhas crenças, minha fé na potencialidade humana.

Paralelamente, conhecendo as diversas possibilidades de atuação do psicólogo e compreendendo seus papéis em diferentes contextos pelas atividades práticas requeridas pelas disciplinas de graduação, interessei-me, genuinamente, pela Psicologia Hospitalar. Esse interesse direcionou minhas opções pelos estágios oferecidos nos 4º e 5º anos de graduação. No 4º ano, estagiei na área de Oncologia, junto ao Hospital Beneficência Portuguesa de Ribeirão Preto, inicialmente atendendo a pacientes adultos e, posteriormente, elaborando um projeto de iniciação científica, financiado pela FAPESP, sob orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, cujo objetivo foi investigar as repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. Nessa ocasião, compreendi o efeito devastador da doença e seu tratamento em diferentes dimensões da vida dessas mulheres. O câncer se revelou para mim, através do discursos dessas pacientes, como uma realidade extremamente impactante, que permanecia circunscrita no modo de viver das mesmas mesmo após o término do tratamento, na relação dessas mulheres com o próprio corpo e no relacionamento interpessoal em diferentes níveis – familiar, conjugal e social.

Já no 5º ano, estagiei junto ao Grupo de Apoio à Criança com Câncer – GACC, vinculado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP, que me possibilitou conhecer a atuação profissional do psicólogo hospitalar, de orientação fenomenológica-existencial, junto a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, bem como junto à equipe interdisciplinar. Foi nessa ocasião que conheci a Profª. Drª. Elizabeth Ranier Martins do Valle, orientadora deste trabalho, supervisora orgânica do referido estágio, iniciando meu contato com algumas pesquisas na área da saúde, especificamente em Psico-oncologia Pediátrica, estudos conduzidos segundo a metodologia de investigação fenomenológica.

Recém-formada, tive a oportunidade de atuar, como bolsista de Especialização Técnica em Psicologia Hospitalar (oferecida pela Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto – FUNDHERP), junto ao Serviço de Hematologia do HCFMRP-USP, atendendo pacientes adultos portadores de neoplasias hematológicas, coagulopatias e hemoglobinopatias e seus familiares. Tais experiências contribuíram sobremaneira para o meu amadurecimento enquanto profissional de saúde, tendo sido decisivas para minha escolha pela Fenomenologia como metodologia de intervenção clínica e pesquisa em Psicologia.

Paulatinamente, meu interesse pelo universo hospitalar foi-se ampliando, emergindo a minha motivação por continuar atuando na área, conciliando atividades assistenciais com atividades científicas. Desde a minha iniciação científica, experiência extremamente enriquecedora para minha formação como pesquisadora, alimentava o ideal de associar a prática profissional com a pesquisa, já que entendia que só haveria sentido para mim empenhar-me na investigação de algum fenômeno se este estivesse essencialmente relacionado a alguma intervenção realizada por mim no âmbito assistencial. Acreditava que tal aliança poderia trazer benefícios importantes não somente para o meu próprio trabalho, pela possibilidade de amplificar meu entendimento e compreensão sobre a área de atuação que escolhi, mas também para outros profissionais envolvidos e sobretudo para a clientela à qual eu estivesse vinculada, uma vez que, lançando novas perspectivas sobre o fenômeno estudado, novas intervenções poderiam ser planejadas tendo em vista contemplar as necessidades específicas dos atendidos.

Em julho de 2003, com a oportunidade de contratação pela Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência – FAEPA do HCFMRP-USP, para atuação exclusiva junto ao Serviço de Nefrologia Pediátrica, passei a conviver com uma clientela distinta da que eu conhecia até então – crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. Na medida em que fui compreendendo a estrutura do serviço, convivendo com a equipe interdisciplinar,

entrando em contato com as especificidades da insuficiência renal crônica em crianças e seu tratamento, pude conhecer as diversas frentes de assistência ao paciente e seus familiares, bem como as inúmeras possibilidades de intervenção psicológica junto àquela clientela específica. Nesse momento, aparecia para mim com mais nitidez a oportunidade de concretizar aquele ideal. Paralelamente, algumas questões começaram a me inquietar no contato diário com as crianças e suas famílias. Chamava-me a atenção o sofrimento dos familiares de crianças em tratamento dialítico, à espera por um transplante renal por doador vivo ou cadáver e, em consonância, a mobilização da equipe interdisciplinar no cotidiano de atenção a essas pessoas. Deflagrava-se a demanda psicológica dos mesmos, especialmente do ponto de vista qualitativo, já que, numericamente falando, a insuficiência renal crônica é pouco incidente em crianças, mas em contrapartida representa, para a equipe interdisciplinar, alvo de significativo investimento assistencial em detrimento de outras patologias em Nefrologia Pediátrica.

Dentre as modalidades de tratamento dialítico disponíveis para a insuficiência renal crônica – hemodiálise e diálise peritoneal – intrigava-me o sofrimento dos familiares de crianças e adolescentes em diálise peritoneal, especialmente o das mães que, predominantemente, assumem o cuidado concernente ao tratamento de seus filhos. O familiar se submete a um programa de treinamento junto à equipe de enfermagem da Unidade de Terapia Renal Infantil para tornar-se apto a realizar a diálise peritoneal domiciliar, que consiste em uma terapia substitutiva da função renal – de filtração do sangue e remoção dos resíduos do metabolismo – através de um catéter implantado no abdômen do paciente, por meio do qual a solução de diálise é infundida e drenada diariamente com frequência variável durante o dia. Na assistência psicológica às mães dessas crianças¹, observava o quanto elas se sentiam responsáveis pela vida de seus filhos, exigindo de si mesmas perspicácia e atenção

¹ A estrutura do serviço de psicologia no referido setor será descrito posteriormente, explicitando os objetivos de cada modalidade de atendimento à clientela em questão.

vigilante na execução correta do tratamento dialítico, em conformidade com as orientações da equipe de saúde. As intercorrências clínicas, que tanto ameaçavam a integridade física e a sobrevivência de seus filhos, eram experimentadas pelas mães como eventos aos quais elas se percebiam intrinsecamente associadas. Atribuíam a si próprias o papel de controlar e evitar tais ameaças, já que o tratamento encontrava-se sob sua responsabilidade, de modo que quando elas se concretizavam, sentiam-se responsáveis e culpadas, ainda que do ponto de vista clínico fossem conhecidos outros fatores etiológicos, impassíveis de qualquer intervenção por parte das mães enquanto cuidadoras.

Minha proximidade e convivência com essas pessoas, suscitou em mim algumas interrogações, que tentei contemplar na trajetória deste trabalho: De que forma a mãe vivencia a falência renal de seu filho e a necessidade de terapia dialítica? Que significados ela atribui à sua relação com o filho doente, que necessita de cuidados? O que é isto: ser-mãe-de-criança com insuficiência renal crônica? De que forma vivencia a tênue fronteira entre a vida e a morte, mediada pelo tratamento, que visa a manutenção da vida, em condições de cronicidade?

Desse meu caminhar, emergiu a proposta de investigação do presente trabalho, elaborado a partir de minhas inquietações num contexto existencial muito particular, como psicóloga de um serviço de Nefrologia Pediátrica, intervindo junto às crianças e suas famílias. Tal universo se mostrou a mim como oculto, ainda que naquela ocasião eu já tivesse estabelecido uma relação de ser-com aquelas crianças enfermas e suas mães. Visualizei na investigação fenomenológica uma porta de acesso ao desvelamento e compreensão do fenômeno que se ocultava para mim, possibilitando-me um distanciamento necessário – proporcionado pelo exercício do pesquisador diante do fenômeno que deseja compreender – para que eu refletisse e me envolvesse intuitivamente com as vivências concretas das mães em questão. É neste universo multifacetado que desejei mergulhar, lançando-me genuinamente

para a compreensão das ambivalências que parecem perpassar a experiência de ser mãe de uma criança com insuficiência renal crônica.

Iniciar um trabalho de pesquisa é, sem dúvida, um intento desafiador, já que pressupõe, antes de qualquer movimento mais prático e concreto em busca do objeto de estudo, uma disponibilidade essencial do pesquisador para mergulhar num universo desconhecido, surpreendente e, de certa maneira, ameaçador para suas certezas e verdades já prontas acerca do fenômeno que deseja investigar. É necessária uma condição de abertura para o novo, um certo desprendimento daquilo que sustenta e alimenta nossas percepções diante do mundo. É, ao mesmo tempo, engajar-se junto ao movimento e expressão do fenômeno que desperta sua curiosidade e interrogação, reconhecendo seu potencial transformador, seu contínuo vir-a-ser, sempre inacabado, instigador de infinitas inquietações e reflexões. Assim me senti ao iniciar este trabalho: aberta e livre para inovadoras descobertas acerca do existir das mães em questão, atenta às minhas limitações enquanto pesquisadora quanto ao olhar que lancei e venho lançando ainda hoje sobre o existir das colaboradoras, mesmo após a finalização deste estudo. Acredito ter alcançado novas possibilidades de compreensão do fenômeno estudado, ciente da pouca garantia que tal alcance me proporciona no que tange à totalidade do mesmo, fonte inesgotável de inusitados olhares atentos, novas intencionalidades.

2. OBJETIVO

O objetivo deste estudo é compreender a vivência de mães de crianças portadoras de insuficiência renal crônica, seus modos de existir frente ao devir do tratamento dialítico peritoneal e possibilidade de transplante renal. Busca-se lançar luz à diversidade de possibilidades de ser-no-mundo na situação de mãe de criança com insuficiência renal crônica, na tentativa de compreender os sentidos e significados atribuídos por elas às suas vivências frente à doença e tratamento do filho.

3. O QUADRO TEÓRICO

3.1. A Insuficiência Renal Crônica em Crianças

Os rins exercem funções vitais no organismo humano, uma vez que são responsáveis pela manutenção da homeostase corporal de líquidos e eletrólitos e remoção dos resíduos do metabolismo acumulados no sangue (FRIEDMAN, 1999). Quando os rins têm suas funções comprometidas, os principais constituintes do sangue (sal, água e uréia) se acumulam no organismo, provocando edema, hipertensão arterial e uremia (BALL, 1998).

A insuficiência renal crônica (IRC) é definida como uma síndrome complexa conseqüente à perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade de excreção dos rins, podendo ser causada por doenças renais primárias (glomerulonefrites, pielonefrites, doenças obstrutivas crônicas), doenças sistêmicas (diabetes mellitus, hipertensão arterial grave, doenças auto-imunes), doenças hereditárias (rins policísticos, síndrome de Alport e cistinose) e malformações congênitas (agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior) (DRAIBE, 2002). A evolução progressiva de tais nefropatias determina de modo gradativo uma redução global das múltiplas funções renais, tornando os rins incapazes de desempenhar suas atividades homeostáticas (KOCH et al., 1991). A IRC é definida pelo estágio em que a função renal residual já se encontra abaixo de 50% do normal.

Inicialmente, a IRC pode ser assintomática e, conforme o grau de comprometimento da função renal (mais de 90% da filtração comprometida), são comuns sinais e sintomas neurológicos, gastrintestinais, cardiovasculares, pulmonares, hematológicos, endocrinológicos, metabólicos, infecciosos e dermatológicos (DRAIBE, 2002).

Na infância, a etiologia da IRC está intimamente relacionada à idade da criança quando a doença se instala, sendo as anormalidades congênitas e obstrutivas as causas mais

comuns em crianças de 0 a 10 anos, e as doenças adquiridas as causas mais comuns em crianças com idade superior a 10 anos (FRIEDMAN, 1999).

A incidência de IRC na população pediátrica é mal documentada, sendo estimada pelas estatísticas de inclusão em programas de tratamento dialítico e transplante renal. As causas da doença renal e sua incidência mostram-se influenciadas por aspectos sócio-econômicos, geográficos e raciais, apresentando variação regional (KOCH et al., 1991). Nos EUA, a incidência da doença renal crônica terminal em crianças permaneceu constante durante a última década em aproximadamente 11 crianças por milhão da população infantil por ano (ETTENDER, 1996). O padrão de incidência é diretamente proporcional à idade, tanto que 75% dos pacientes pediátricos com doença renal crônica terminal nos EUA encontram-se na faixa de idade entre 10 a 19 anos, ao passo que em crianças com menos de 1 ano de vida a incidência está próxima a 0.2 por milhão. Riyuzo (2003) observa insuficiências nas informações disponíveis a respeito das crianças brasileiras com IRC, evidenciando a necessidade da realização futura de um estudo multicêntrico nacional visando conhecer a situação de nossa clientela.

Kaplan & Meyers (2004) destacam a importância de obter uma história familiar cuidadosa na ocasião de suspeita diagnóstica, uma vez que a maioria dos sintomas apresentados pela criança são vagos e inespecíficos da doença renal crônica, embora possam se constituir enquanto indicadores da mesma. Inchaço e hipertensão geralmente são os primeiros sinais da patologia, ao passo que fadiga, dores de cabeça, anorexia, náuseas e vômitos costumam ocorrer tardiamente no curso da evolução da doença.

Uma das manifestações clínicas da IRC em crianças é o retardo do crescimento, geralmente associado a fatores como desnutrição, osteodistrofia, anormalidades hormonais, ingestão medicamentosa e acidose metabólica. Segundo Kaplan & Meyers (2004), trata-se da manifestação clínica que representa maior impedimento para a reabilitação integral da criança

com doença renal crônica. Além disso, os pacientes com IRC apresentam anemia progressiva, hipertensão, osteodistrofia intensa e correm maior risco de contrair infecções e manifestar distúrbios do sistema nervoso central (FRIEDMAN, 1999).

Koch et al. (1991) afirmam que o enfoque terapêutico da IRC deve visar à limitação da lesão renal em seu estágio inicial, enquanto que posteriormente, com a progressão do dano renal, o tratamento terá como principal objetivo prevenir ou tratar as consequências metabólicas da perda progressiva da função renal. Lembram ainda que, em crianças, a terapêutica também deve contemplar à maximização do crescimento.

Para que uma conduta terapêutica adequada seja empregada na assistência à criança portadora de IRC, é fundamental a realização do diagnóstico da patologia e identificação das alterações clínicas e metabólicas associadas. Por se tratar de uma condição potencialmente fatal e incurável, delimita-se como objetivo da assistência prover à criança sobrevida longa com mínima morbidade, favorecendo o desenvolvimento e o crescimento próximo do ideal desejado (RIYUZO et al., 2003).

Romão Jr. (2004) apresenta a classificação didática do estadiamento da doença renal crônica, que tem sido utilizada nos centros de tratamento. A doença renal crônica é dividida em seis estágios funcionais, conforme o grau de função renal do paciente: 1) Fase de função renal normal sem lesão renal; 2) Fase de lesão com função renal normal; 3) Fase de insuficiência renal funcional ou leve, referente ao início da perda de função dos rins, em que os mesmos ainda conseguem manter razoável controle do meio interno do organismo; 4) Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada, em que os sinais e sintomas da uremia podem estar presentes de forma discreta, mas o paciente se mantém clinicamente bem; 5) Fase de insuficiência renal clínica ou severa, em que o paciente já apresenta sinais e sintomas marcados de uremia e; 6) Fase terminal de insuficiência renal crônica, correspondente à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno e o paciente encontra-se

intensamente sintomático, necessitando dos métodos de depuração artificial do sangue (terapias dialíticas) ou transplante renal para sobreviver. Esta fase também pode ser denominada como “doença renal em estágio final” (KAPLAN & MEYERS, 2004).

Somente a partir do estágio 2 é que o paciente passa a necessitar de tratamento. A partir desse momento, as intervenções assistenciais passam a enfocar um complexo conjunto de componentes, a saber: o diagnóstico etiológico (tipo de doença renal desencadeadora da IRC), a definição e estadiamento da disfunção renal, a implementação de medidas para retardar a progressão da doença renal crônica, a prevenção de complicações decorrentes da doença renal crônica, a modificação das comorbidades comuns a estes pacientes e o planejamento precoce da terapia de substituição renal (ROMÃO JR., 2004). Nesse sentido, o diagnóstico precoce da doença renal crônica evidencia-se como uma medida determinante para retardar o curso da progressão da doença renal (KAPLAN & MEYERS, 2004).

Além de considerar os fatores relacionados à enfermidade renal primária, Fine et al. (1987) ressaltam a importância, para a equipe, de observar a idade da criança, seu estado mental e as condições psicossociais em que vivem para planejar qual a abordagem terapêutica mais adequada às necessidades do paciente pediátrico com IRC em fase final.

As medidas terapêuticas para a IRC são as seguintes: tratamento dietético, tratamento medicamentoso e tratamento por métodos especiais, como a diálise e o transplante renal (KOCH et al., 1991). Os autores afirmam que tais medidas obedecem sequencialmente à evolução da IRC, em conformidade com o grau de comprometimento da função renal, sendo que os métodos especiais são reservados para a fase de falência renal.

O tratamento dietético visa controlar os sinais de desnutrição, adequando a prescrição às necessidades calóricas, protéicas e de outros nutrientes fundamentais ao organismo (sódio, cálcio, fósforo, potássio e vitamina D). O tratamento medicamentoso objetiva controlar

principalmente a hipertensão arterial e o edema, além de intervir na acidose metabólica, anemia, infecções e nefrotoxicidade de algumas drogas (KOCH et al., 1991).

O tratamento conservador, à base de dieta e medicamentos, é indicado para pacientes cujo comprometimento da função renal é pequeno, podendo ser compensado pela adoção de dieta hipoprotéica e utilização de medicamentos anti-hipertensivos, além de medidas corretivas para os distúrbios hidroeletrólíticos, anemia e osteodistrofia renal e prevenção de eventos cardiovasculares (DRAIBE, 2002).

Em fases avançadas da IRC, o tratamento conservador torna-se insuficiente para manter a qualidade de vida do paciente, já que não consegue manter seu estado nutricional em nível satisfatório nem mesmo controlar o agravamento das complicações crônicas da uremia. O paciente passa a necessitar de diálise crônica ou transplante renal para manter-se vivo (CANZIANI et al., 2002). Há três modalidades de diálise crônica: a hemodiálise, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal automática (DPA).

Na hemodiálise, o sangue provém de um acesso vascular (catéter venoso, fístula artério-venosa ou prótese) e é impulsionado por uma bomba para um sistema de circulação extracorpórea, onde se encontra um filtro (dialisador). Ao passar pelo filtro, o sangue entrará em contato com o dialisato (banho de diálise) através de uma membrana semipermeável artificial, por onde serão liberados água e solutos, retornando filtrado ao corpo do paciente. A hemodiálise normalmente é realizada 3 vezes por semana, durante 4 horas (CANZIANI et al., 2002).

A diálise peritoneal consiste no transporte de solutos e água através do peritônio (membrana semipermeável que reveste os órgãos da cavidade abdominal) entre dois compartimentos: o sangue nos capilares peritoniais e a solução de diálise na cavidade peritoneal (CANZIANI et al., 2002). É introduzido um catéter de demora no abdômen do paciente (implantado cirurgicamente por via subcutânea), por onde é infundida e drenada a

solução de diálise (dialisato estéril) na cavidade peritoneal. A diálise peritoneal é a modalidade dialítica mais indicada para crianças, podendo ser realizada em casa, sem que a criança e seus familiares precisem se deslocar até o centro de tratamento. Para tanto, o paciente (criança de mais idade, adolescente) ou um familiar é submetido a um programa de treinamento coordenado pela equipe de enfermagem. O familiar que assume tal incumbência responsabiliza-se pelo manejo dos vários aspectos do procedimento, realizando registros acurados e observando os sinais de complicação, notificando o centro de tratamento onde seu filho é acompanhado (WHALEY & WONG, 1999).

A diálise peritoneal ambulatorial contínua habitualmente envolve a realização de 4 trocas manuais de bolsas por dia, e entre as trocas, a solução de diálise permanece inserida na cavidade peritoneal. Já na diálise peritoneal automática, o paciente é conectado à máquina cicladora automática por aproximadamente 10 horas por dia, preferencialmente à noite, para realização de 3 a 10 trocas automáticas (CANZIANI et al., 2002).

A diálise peritoneal, em decorrência de sua alta tolerabilidade ao longo do tempo e eficácia, tem se consagrado como terapia preferencial para sustentar o paciente que aguarda um transplante renal ou para o qual o transplante seja inexecutável, em detrimento da hemodiálise (FRIEDMAN, 1999). Trata-se de uma modalidade eficiente e menos dispendiosa que a hemodiálise, indicada para o tratamento da falência renal da criança, já que o tamanho do paciente não se constitui como fator limitante para sua utilização (KOCH et al., 1991).

Entretanto, apesar do significativo avanço na tecnologia dialítica, o transplante renal é aceito atualmente como o tratamento disponível mais eficaz para a doença renal crônica terminal em crianças e adolescentes, haja vista que um transplante renal bem sucedido pode melhorar sensivelmente a qualidade de vida do paciente do ponto de vista físico, psicológico e social (ETTENDER, 1996). Embora o transplante renal não vise a cura da insuficiência renal crônica, e sim a melhora da qualidade de vida do paciente (MATTA & BORBA, 1993),

dentre os vários programas substitutivos da função renal, ele se apresenta como alternativa mais efetiva na reabilitação do paciente, com expressiva melhora na sobrevida (PESTANA et al., 2002).

O rim para transplante pode provir de doador vivo relacionado ou cadavérico, sendo a primeira opção aquela que resulta em maior sobrevida para o paciente, devido à melhor compatibilidade entre doador e receptor (KOCH et al., 1991). Assim, a semelhança tecidual entre eles diminui as chances de rejeição, melhorando o prognóstico do enxerto (CAMPAGNARI et al., 1991).

Embora medidas legais e resoluções tenham sido estabelecidas, visando regulamentar os critérios de doação de órgãos de cadáver e de doadores vivos, o transplante de órgãos no Brasil caminha a passos lentos em função de alguns obstáculos, como a não-identificação do doador e a ausência de sua notificação às centrais de captação (PESTANA et al., 2002).

3.2. A criança e os familiares frente à Insuficiência Renal Crônica e seu tratamento

Segundo Zozaya² (1985) *apud* Santos & Sebastiani (2001), doença crônica é:

qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite de períodos longos de observação, controle e cuidados (SANTOS & SEBASTIANI, 2001, p.149)

Santos & Sebastiani (2001) acrescentam que o indivíduo será considerado paciente crônico se for portador de uma doença incurável. Conforme apontam os autores, muitas enfermidades crônicas não oferecem ao paciente a perspectiva de recuperação, restando a ele e a seus familiares o esforço para se adaptar à vida com a doença, reestruturando-a para

² ZOZAYA, J. L. G. El medico y el paciente en el contexto de la enfermedad cronica. **Revista Centro Policlan Valência**, v.3, n.1, p.117-19, 1985.

alcançar qualidade de vida, apesar das limitações e perdas impostas pela facticidade do diagnóstico. Assim, a pessoa acometida por uma doença crônica sofre um abalo em sua condição de ser, passando a assumir uma nova condição – a de ser ou estar doente – que provocará mudanças em sua identidade.

Quando o paciente é uma criança, algumas especificidades se fazem presentes no que diz respeito à maneira como ela reagirá à situação de uma doença grave. Vários fatores interferem nas possibilidades de reação de uma criança à tal facticidade: sua idade, o estágio de desenvolvimento em que se encontra, o tipo de tratamento e seus efeitos colaterais, o desconforto e as limitações impostas, seu entendimento da situação, as reações do ambiente circundante e sua estrutura emocional (CHIATTONE, 2001). Perrin & Gerrity (1984) acrescentam a estes outros fatores: a história natural e o prognóstico da doença, a necessidade de assistência física e o grau em que a enfermidade é visível e conhecida pela sociedade. Segundo tais autores, a enfermidade afeta as interações da criança com seu ambiente físico e social, trazendo implicações específicas em cada fase do desenvolvimento, da lactância à adolescência, no que tange o cumprimento de suas tarefas nas esferas cognitiva e sócio-emocional, dificultando a evolução de uma fase para a seguinte.

Na lactância (até 18 meses), período em que se desenvolve o senso de confiança básica, de separação e individualidade, a presença de uma enfermidade crônica tende a interromper a estabilidade e a dependência do lactente com relação ao seu ambiente. Os pais, experimentando sentimentos de raiva, culpa e tristeza pela imperfeição do filho, podem não oferecer uma assistência física constante, o que gera desconfiança no lactente ao explorar seu ambiente.

Quando a criança começa a andar (18 meses até 3 anos), período em que se desenvolve o senso de autonomia, o autocontrole, as habilidades motoras, a capacidade intelectual e a linguagem, a presença de uma enfermidade pode encerrar dificuldades aos pais

no processo de desincumbir-se da supervisão e da responsabilidade da assistência total assumidas com o lactente. Ao invés de encorajar a independência do filho, os pais podem limitar suas iniciativas de autonomia, privando-as do sentimento de competência e autodomínio. Em resposta, a criança pode manifestar aumento da dependência e dificuldades com a separação dos genitores, o que pode retardar o aparecimento de suas habilidades verbais e cognitivas.

Na fase pré-escolar (4 a 6 anos), período em que a criança adquire o senso de iniciativa, desenvolvendo planos de ação com objetivos definidos diante do ambiente, a presença de uma enfermidade pode limitar as oportunidades de interação com os companheiros e aprovação social, prejudicando o desenvolvimento da competência motora e social. Os pais, receosos quanto à evolução da doença, passam a limitar o entusiasmo e capacidades da criança com o intuito de protegê-la, o que favorece o medo, a insegurança, a passividade e dependência da criança com relação aos pais.

Na fase escolar (6 a 12 anos), período em que se aprimora a independência e se desenvolve o senso de atividade / produtividade, desempenho, adequação e competência, a presença de uma enfermidade pode proporcionar à criança preocupações relacionadas à diferença, que a identifica como doente, interferindo nos relacionamentos grupais. Além disso, a doença pode dificultar a permanência da criança na escola, o que representa prejuízos ao desenvolvimento da auto-realização e auto-estima. Nessa fase, o desafio para os pais consiste em responder aos questionamentos da criança acerca da doença, ajudando-a a elaborar sua condição e não se envergonhar da diferença que ela encerra perante as outras crianças.

Na adolescência, fase de confirmação da identidade pessoal e assunção de novos papéis e independência, a enfermidade crônica confere novas dificuldades às crises já enfrentadas neste momento do desenvolvimento, requerendo a aceitação do adolescente de

uma imagem corporal alterada e o prolongamento da dependência. A diferença imposta pela doença assume conotações de imperfeição, levando o adolescente à fuga da participação social, o que pode comprometer o desenvolvimento psicossocial. A enfermidade crônica neste período impõe aos pais negociações com relação ao conflito dependência x independência, frente ao que o adolescente se posiciona, na maioria das vezes, com ressentimento, rebeldia e recusa a aderir ao tratamento.

Castro & Piccinini (2002) reconhecem que, embora as tarefas desenvolvimentais de crianças saudáveis e crianças portadoras de doença crônica sejam similares, o cumprimento dessas tarefas, próprias do desenvolvimento infantil, e a possibilidade de lidar com o estresse comum dessas etapas se constituem enquanto desafios onerosos para a criança enferma. Além disso, os pais mostram dificuldades na imposição dos limites necessários diante dos comportamentos das crianças, o que pode trazer comprometimentos no controle dos impulsos.

Em um estudo descritivo cujo objetivo foi apreender a experiência da criança e do adolescente com a doença crônica, Vieira & Lima (2002) perceberam que a enfermidade repercutia na vida dos mesmos modificando seu cotidiano, já que o tratamento lhes exige freqüentes visitas ao hospital para retornos ambulatoriais, realização de exames e hospitalizações. Essas transformações no dia-a-dia da criança e do adolescente, somadas às limitações físicas e alimentares impostas pela doença e tratamento, interferem diretamente na adaptação escolar e na socialização, uma vez que comprometem a freqüência à escola, a auto-estima e, conseqüentemente, o relacionamento com os colegas e professores.

Lima et al. (1994) lembram que, semelhante a outras enfermidades crônicas, uma característica da IRC é que seu diagnóstico não oferta ao paciente a possibilidade de cura, a devolução do estado de saúde, mas sim uma passagem irreversível ao mundo dos doentes, inaugurando uma situação traumática que altera bruscamente a relação da criança com seu próprio corpo: modifica a imagem corporal, a fisionomia traz características da doença e não

de si próprio e os desejos da criança são atravessados e interpelados por um tratamento que traz restrições ao seu cotidiano. A evolução crônica da doença, que demanda procedimentos e intervenções constantes (dependência de máquinas, intervenções cirúrgicas, medicamentos e restrições dietéticas), mobiliza o emocional da criança e de toda a família.

A IRC também traz repercussões ao desenvolvimento neurológico da criança, causando alterações pondero-estaturais e esqueléticas importantes, que afetam substancialmente sua condição emocional. Além disso, uma criança em programa de diálise tem idas freqüentes ao hospital devido às necessidades impostas pela doença bem como às intercorrências clínicas do próprio tratamento, comprometendo sua condição psicológica e o convívio familiar (DAVID-NETO et al., 2004). Crianças em diálise peritoneal ambulatorial contínua apresentam desajustamento escolar, em função do absenteísmo e do escasso relacionamento com os amigos na escola (FUKUNISHI et al., 1993a).

Bellodi et al. (1997), em estudo realizado com 10 crianças, das quais 5 estavam em regime de hemodiálise (HD) e 5 em diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), utilizando técnicas projetivas de avaliação da personalidade, buscaram avaliar os aspectos ligados à imagem corporal e à dependência com relação ao tratamento em ambos os grupos. Os autores constataram que a preocupação com o retardo de crescimento estava presente em ambos os grupos. No grupo de crianças em HD, observaram maior prejuízo com relação à imagem corporal, apresentando auto-imagem diminuída, dificuldades de interação interpessoal e passividade. Já no grupo de crianças em CAPD, os autores observaram que, embora as relações interpessoais se encontravam preservadas, evidenciou-se a restrição na expressão dos afetos.

Fielding & Brownbridge (1999) acessaram o funcionamento psicológico e o ajustamento ao tratamento dialítico (peritoneal e hemodiálise) de famílias de 60 crianças e adolescentes portadores de doença renal em estágio final em regime de diálise crônica,

utilizando inventários, questionários e entrevista, objetivando isolar os fatores relacionados ao pobre ajustamento. Foram identificadas associações entre prejuízos funcionais na condição de saúde das crianças causada pela doença e sinais de depressão, ansiedade e distúrbios comportamentais. Além disso, os autores identificaram como grupo de risco para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais as famílias de baixa condição sócio-econômica, numerosas e com limitado suporte social. Associada a isso, o desajustamento psicossocial e a baixa aderência ao tratamento mostraram-se associados ao pobre ajustamento ao diagnóstico e diálise pelas crianças e seus pais, auto-relato de ansiedade e depressão, idade (adolescentes são menos ajustados à condição), duração da diálise e estrutura familiar (BROWNBRIDGE & FIELDING, 1994).

Um estudo comparativo com crianças normais e crianças com doença renal em estágio final (FUKUNISHI et al., 1993b) revelou que a taxa de ansiedade de separação é maior nas crianças doentes e a estabilidade emocional das mesmas está associada à estabilidade emocional de suas mães. O estudo mostrou ainda que, no ambiente familiar, é notória a dependência por parte da criança com relação à mãe que, por sua vez, responde a isso com posturas superprotetoras.

Chiattonne (2001) afirma que os familiares também manifestam reações emocionais à doença e ao tratamento da criança, cada qual à sua maneira e, na busca do reequilíbrio diante do adoecimento, os familiares se mobilizam para ajustar os papéis, o que quase sempre impõe relações conflituosas. A criança doente torna-se figura central no seio familiar, modificando-se as hierarquias pré-existentes à doença. As relações conjugais perdem terreno para as relações parentais e o membro da família que assume prioritariamente o cuidado da criança vivencia sentimentos de culpa e sobrecarga física e emocional.

Para Valle (1991), quando a criança é acometida por uma doença grave, os pais experimentam transformações que significam a perda do mundo habitualmente vivido por

eles, passando a habitar um outro mundo – o mundo da doença do filho – trazendo aos mesmos intensas vivências de estranhamento, insegurança em vários níveis (familiar, financeiro), solidão e isolamento, marcados pelas ambivalências inerentes ao processo de doença e tratamento.

Referindo-se à história da doença crônica e ao processo de adaptação do doente e seus familiares à mesma, Rolland (1995) visualiza três fases importantes, cada qual com tarefas desenvolvimentais e psicossociais particulares que, por sua vez, requerem enfrentamento e esforço adaptativo dos envolvidos. A primeira delas, a fase de crise, tem início com o aparecimento dos primeiros sintomas, que inaugura a desestruturação da vida do indivíduo e sua família, perdurando até a definição diagnóstica e ajustamento inicial ao plano de tratamento proposto. A segunda, a fase crônica, caracteriza o período de convivência com a doença, que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Nesta fase, o doente e a família buscam a máxima autonomia e estabilidade junto às mudanças permanentes impostas pelo adoecimento e tratamento. A última fase, a fase terminal, inclui o momento que antecede a morte do doente, abrangendo os processos de separação, luto, resolução da perda e retomada da vida “normal” após a morte propriamente dita. Conforme nos aponta o autor, o doente crônico pode permanecer por longo período na fase crônica, em que o ajustamento e convivência com a doença já fora alcançado, mas, em contrapartida, tanto o doente como a família podem ser contagiados pelo sentimento de sobrecarga intensa frente a um problema interminável – a doença incurável.

Guimarães (1999) refere que as mudanças no papel social da família e na demanda exercida sobre cada membro parece estar associado ao grau de comprometimento das habilidades e da independência para o auto-cuidado do paciente. O familiar que assume os cuidados daquele que adoece por enfermidade crônica encontra-se exposto a agentes

estressores traumáticos de forma permanente e prolongada, podendo responder à situação com sintomas de ansiedade e depressão.

Pautados em estudos de outros pesquisadores, Piccinini et al. (2003) afirmam que comumente os pais de criança portadora de doença crônica apresentam dificuldades em lidar com o filho doente, expressando comportamentos de extrema preocupação, de irresponsividade às reais necessidades da criança, de superproteção, de estilos interativos, ansiosos e defensivos, ou ainda, de negligência, quando os pais procuram evitar o envolvimento com a criança por medo de que ela possa morrer precocemente.

Em estudo comparativo de práticas educativas utilizadas por mães de crianças saudáveis e mães de crianças portadoras de doença crônica, os autores encontraram o uso pouco freqüente de práticas coercitivas (punição física, privação / castigo, punição verbal, ameaça de punição e coação física) pelas mães de crianças doentes (PICCININI et al, 2003). Os autores associam tais dados ao esforço das mães no sentido de poupar os filhos de mais sofrimento, uma vez que já se encontram frágeis fisicamente, por serem submetidos a procedimentos dolorosos e tratamento rigoroso. Aventam ainda a possibilidade de tal conduta estar relacionada ao receio de que o uso da força possa trazer conseqüências nocivas à saúde da criança. Quanto aos aspectos subjetivos das mães, os autores visualizam algumas vivências que podem contribuir na conduta materna de poupar o filho da dor física e psicológica representada pelo uso da punição física, privação e castigo: a dor de ver o filho doente e, ao lado disso, a extrema preocupação e superproteção com o filho.

Por outro lado, os autores apontam que o uso menos freqüente de práticas coercitivas pelas mães de crianças doentes não significa maior uso de estratégias indutivas (negociação / conversa, explicação das conseqüências, explicação pautada em convenções e comando verbal não coercitivo), mas sim evidenciam a utilização, por essas mães, de um repertório menor de práticas educativas em função das restrições impostas pela condição de saúde de

seus filhos. Os autores consideram premente a realização de novos estudos visando compreender os fatores atuantes na prática educativa de mães de crianças com doença crônica.

Watson (1996) afirma que os familiares de crianças em tratamento dialítico peritoneal domiciliar associado a tratamento dietético têm assumido significativa sobrecarga nos cuidados oferecidos à criança, o que tem resultado em estresse familiar. O autor identifica possibilidades de intervenção tendo em vista a qualidade do cuidado prestado e a integração familiar frente à doença da criança: fornecimento de informações adequadas para a criança e seus familiares, promoção de situações de lazer e entretenimento e grupo de suporte para orientar a família quanto às dificuldades e desafios enfrentados no cotidiano de cuidado.

Soliday et al. (2001) avaliaram os efeitos do ambiente familiar nos sintomas comportamentais infantis e nas variáveis e indicações médicas em crianças de três grupos – portadoras de síndrome nefrótica, insuficiência renal crônica e crianças transplantadas renais. Foram consideradas, a partir do uso de questionários, as variáveis estrutura familiar, coesão, expressividade e conflito, relacionando-as ao número de hospitalizações, número de medicações prescritas e externalização dos problemas comportamentais. Os pesquisadores observaram que níveis elevados de conflitos familiares prediziam maior externalização de sintomas por parte das crianças e maior número de medicações prescritas, ao passo que nas famílias mais coesas o número de hospitalizações das crianças foi menor.

Quanto ao nível de estresse familiar em casos de crianças em diálise peritoneal ambulatorial contínua, Hultstijn-dirkmaat & Damhuis (1994) definem alguns fatores determinantes: a idade da criança, o tempo de doença e de tratamento, a perspectiva de um transplante renal, o nível sócio-econômico e a frequência escolar. Os autores afirmam que o estresse familiar está marcadamente associado a fatores psicológicos, em detrimento dos aspectos clínicos do tratamento da criança. Os familiares relatam suas maiores preocupações:

incertezas diante do futuro da criança, complicações clínicas, distância da residência, ausência de atividades recreativas da família, problemas alimentares, limitações higiênicas, limitações físicas, hospitalizações, incertezas com relação ao resultado do transplante, retardo no crescimento da criança, incertezas quanto ao tempo de espera pelo transplante e medo de peritonite (infecção do peritônio). Em contraponto, as menores preocupações dos familiares dizem respeito à responsabilidade com o tratamento, dieta e medicações.

Collier et al. (2001) avaliaram as necessidades informativas de pais de crianças com doença renal em estágio final e crianças portadoras de diabetes mellitus dependentes de insulina. Constataram que em ambos os grupos evidencia-se a necessidade dos pais por informações concernentes aos resultados dos exames, à condição da criança e seu futuro desenvolvimento social. As preocupações referentes ao futuro permearam as seguintes questões: a fertilidade da criança, suas perspectivas nos âmbitos social, profissional e conjugal, além de expectativas com relação a novas modalidades de tratamento, visando a melhoria na qualidade de vida da criança.

Outros momentos no contínuo de tratamento da IRC também geram preocupações nos pais. Há algumas situações em que a diálise peritoneal é contra-indicada pela equipe assistencial e, na maioria das vezes, os critérios de exclusão referem-se à dinâmica familiar. Um deles é a inaptidão do familiar para o aprendizado e desempenho dos procedimentos, que pode ser determinada pela recusa da família de se envolver com o tratamento, pela manifestação de resistência, falta de coordenação motora, problemas mentais ou inabilidade para realizar julgamentos frente aos procedimentos (RIBBY & COX, 1997). Outros critérios para não inclusão em programas de diálise peritoneal são: a ausência de espaço apropriado para realização das trocas de bolsas e estoque de materiais, a presença de umidade (podendo causar danos aos materiais) e o número de moradores na casa da criança (TOLEDO, 1999).

Outros estudos tiveram como objeto de estudo crianças e adolescentes em hemodiálise e pós-transplante renal enfocando: a tensão familiar na busca por doador vivo (SIMMONS et al., 1971), o perfil psicológico de crianças transplantadas renais (ALVAREZ et al., 1988), experiências com crianças e familiares durante hemodiálise prolongada e transplante renal (KORSCH et al., 1971), os aspectos psicológicos da hemodiálise e do transplante renal em crianças (JEIFETZ, 1987), as mudanças no ajustamento psicossocial após a realização do transplante renal (REYNOLDS et al., 1990) e o relacionamento entre doadores e receptores pediátricos de transplante renal (BAINES et al., 2001).

Uma vez evidenciado na literatura da área³ o importante papel exercido pelos familiares junto às crianças com doenças crônicas, bem como as repercussões da IRC no ambiente familiar e nas relações estabelecidas em seu seio, eleva-se a necessidade de que novos estudos possam enfocar a perspectiva desses cuidadores. Neste contexto, o presente trabalho se propõe a acessar a subjetividade das mães de crianças em tratamento dialítico peritoneal, buscando compreender como elas experienciam a situação de adoecimento e tratamento de seus filhos.

É preciso lembrar que os serviços pediátricos não assistem a criança sozinha, já que ela sempre vem acompanhada de um responsável, geralmente seus pais. Para que os profissionais possam empreender um cuidado integral, que abarque as diferentes dimensões do adoecer infantil, é imprescindível compreender as vivências daquele que acompanha a criança em seu tratamento, pois é ele quem conviverá com a criança doente em seu ambiente natural, no cotidiano, realizando os cuidados necessários e auxiliando a criança no enfrentamento da sua condição. Nesse sentido, o presente trabalho justifica sua relevância,

³ A revisão de literatura aqui apresentada se realizou de forma assistemática, não havendo a pretensão de esgotar todos os estudos referentes à área. Esse capítulo introdutório pretendeu explicitar alguns elementos da IRC, sua característica de doença crônica e as repercussões dessa realidade para a criança, para a família e para os vínculos estabelecidos entre eles. Assim, foram referenciados apenas os estudos que mantinham estreita relação com a temática investigada no presente trabalho.

tendo em vista contribuir para que as equipes assistenciais possam compreender as vivências das mães, que assumem prioritariamente o cuidado da criança doente, acessando seus modos de existir frente à doença e ao tratamento dialítico de seus filhos. A partir dessa compreensão, que não pretende ser absoluta, mas que almeja ampliar o entendimento acerca do fenômeno em estudo, podem ser planejadas intervenções condizentes com as necessidades da criança com IRC e de seus familiares, com vistas a auxiliá-los na integração à realidade da IRC e seu tratamento.

4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1. A escolha de um caminho...

A busca empreendida junto à literatura da área mostrou-se relevante para o esclarecimento de algumas facetas relacionadas à doença e tratamento da insuficiência renal crônica infantil e ao enfrentamento de seus familiares que, até a ocasião, ainda não haviam sido desveladas para mim no exercício profissional. A partir desse movimento inicial rumo à compreensão do fenômeno, tive acesso ao “já-dito” sobre o universo no qual mergulhei – a criança com insuficiência renal crônica e seus familiares.

Por outro lado, algumas interrogações suscitadas na convivência com tal clientela, especialmente com relação às mães de crianças em tratamento dialítico peritoneal, permaneciam ocultas para mim. Percebi que a minha inquietação referia-se à vivência concreta e imediata dessas mães, tendo-me interessado pelo significados que elas atribuem à experiência de ser-mãe-de-criança-com-insuficiência renal crônica. Tais sentidos não poderiam ser desvelados para mim por outro caminho que não fosse aquele possibilitado pela pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, haja vista a oportunidade que ela proporciona ao pesquisador de retornar “às coisas mesmas”, acessando os significados atribuídos aos fenômenos por aqueles que os experimentam em seu existir (FORGHIERI, 2001). Assim, o método fenomenológico se revelou para mim como possibilidade de acesso às experiências dessas mães, já que elas, na concretude de suas existências, vivenciam imediata e singularmente a experiência de ser-mãe-de-criança-com-insuficiência renal crônica.

4.2. O Método Fenomenológico

A Fenomenologia teve início com as obras de Edmund Husserl, no campo da Filosofia, no início do século XX, propondo-se como um método que possibilitasse o acesso à essência do próprio conhecimento, estabelecendo-se como fundamento radical da Filosofia e como base primordial de todo o saber humano (FORGHIERI, 2001). Distingue-se essencialmente da concepção de ciência veiculada pelo positivismo da época de seu surgimento, que a entendia como um corpo de conhecimentos constituídos por proposições cientificamente comprovadas por meio dos parâmetros da Lógica, pautadas na quantificação objetiva e na neutralidade do pesquisador, atribuindo à teoria a faculdade de explicação e predição dos fatos e o estatuto de orientador das perguntas formuladas pelo cientista diante da realidade (BICUDO, 1994).

No final do século XIX, os fundamentos e o alcance da ciência, tal como o positivismo a concebia, começam a despertar o interesse dos filósofos, tornando-se alvo de interrogação. Despontava o reconhecimento de que o sujeito concreto, com sua vida psíquica imediata e seu engajamento histórico, escapava de qualquer tentativa de objetivação e de universalidade. Desta maneira, Husserl, sob influência de Brentano, reconheceu a distinção essencial entre os fenômenos físicos e psíquicos, despertando para as insuficiências e lacunas das ciências humanas que, ao transportar os métodos das ciências naturais para seu âmbito de investigação, aniquilavam a especificidade de seu objeto – a dimensão subjetiva (DARTIGUES, 1992).

Dichtchenian (1984) sinaliza que o pensar cartesiano se distanciou do mundo da vida para dele constituir um modelo, uma concepção de mundo estabelecida pelo próprio conhecimento científico, um discurso desencarnado da mundaneidade da existência, autônomo, abstrato e, portanto, alheio ao fundamento mesmo da realidade, do sujeito vivente.

A esse respeito, Dartigues (1992), remetendo-se ao contexto histórico em que a fenomenologia emergiu, denuncia o florescimento de uma crise das ciências da época no que tange à significação global da prática científica. As ciências positivistas se afastaram dos problemas humanos, já que excluíram o valor da subjetividade, destituindo-se de significado para a vida dos homens, já que destacadas do mundo da vida. Mergulhadas no objetivismo científico, concebido como uma dimensão avessa à subjetividade e inconciliável a ela, as ciências positivistas negligenciam sua condição de atividade originalmente humana e, portanto, emergente no seio do mundo da vida.

Para Valentini (1984), o desafio assumido pela Fenomenologia consistiu em retornar ao mundo diretamente experimentável, voltando ao pré-científico, às coisas mesmas, combatendo a estagnação das coisas nas teorias, tais como estas as representam, recolocando o sujeito no seu lugar de destaque enquanto subjetividade. Relativiza-se, assim, a validade incontestável dos sistemas de compreensão da realidade, possibilitando voltar às experiências originárias subjetivas que as constituíram, compreendendo-as simplesmente como pontos de vista sobre as coisas, ao invés de elevá-las à posição de verdade inquestionável e totalizante do real.

O projeto da fenomenologia quanto ao acesso ao conhecimento pretendeu situar-se entre dois pólos distintos – o pensamento especulativo da metafísica e o raciocínio das ciências positivistas – retornando à intuição originária das “coisas mesmas”, tais como estas se manifestam enquanto fenômenos na realidade. Para Husserl, era premente resgatar a intenção primeira que anima a ciência, reconciliando a verdade de sua origem fundadora, o modo de visar da consciência, reintegrando o mundo da ciência ao mundo da vida. Segundo ele, o fenômeno encontra-se necessariamente penetrado no pensamento e somente é acessível na consciência intencional do sujeito que o percebe. Nessa direção, as essências dos fenômenos não existem fora do ato de consciência daquele que as visa e as intui, como

existentes em si mesmas. Segundo Dartigues (1992), a essência do objeto “é sempre o termo de uma visada de significação e que sem essa visada não se poderia falar de objeto, nem portanto de uma essência de objeto” (p.18). Nisso consiste a intencionalidade da consciência, estar sempre dirigida a algo como intenção. O homem, em seu habitar o mundo, apresenta-se diante dos fenômenos. Fenômeno é tudo o que se desvela e se mostra à consciência que, por sua vez, é o que permite ao homem perceber os objetos do mundo (VALLE, 1997).

A Fenomenologia empenha todo o seu movimento na direção contrária da ciência tradicional: ao invés de contemplar um universo de essências estáticas, acabadas e eternizadas ao longo do tempo e, portanto, a-históricas, empreende seus motivos na análise do dinamismo presente no próprio homem que doa sentido aos objetos do mundo (DARTIGUES, 1992).

Assim, a Fenomenologia, tendo como proposta a investigação imediata e descritiva dos fenômenos experienciados pela consciência, descarta teorias a priori, explicações de natureza causal, pressupostos e hipóteses (VALLE, 1997). Busca, ao contrário, uma conversão do olhar habitual que se lança sobre as coisas, daquele implicado pelo discurso de teorias prévias para aquele que remonta ao sujeito cognoscente e à sua experiência vivida (HUISMAN, 2001). Nesse sentido, Bicudo (1994) sinaliza que a percepção de um fenômeno não ocorre no vazio, pressupondo a consideração de um estar-com-o-percebido, ou seja, o que é visto não prescinde de ser olhado, solicitando, para tanto, uma consciência atenta que o veja. Nas palavras da autora: “é o ir-às-coisas-mesmas, experiência fundante do pensar fenomenológico, necessário ao rigor do pesquisar fenomenológico. É o livrar-se de pré-conceitos, ou seja, de conceitos prévios que estabeleçam o que é para ser visto.” (p.19)

Retornar às coisas mesmas é voltar ao mundo que antecede a reflexão, atendo-se no irrefletido, no mundo vivido, sobre o qual o universo da ciência e do conhecimento se constrói (VON ZUBEN, 1984).

Nessa direção, o sujeito passa a ser assumido integralmente na vivência, o que explicita seu comprometimento com o mundo no sentido experiencial, do qual não se pode prescindir sob pena de permanecer no dizer anônimo. Recuar ao pré-reflexivo possibilita reformular o contexto do conhecimento, reescrevendo-o num outro âmbito de convivência com o processo reflexivo, em que a reciprocidade e co-pertença entre sujeito e mundo é reassumida (REHFELD & DICHTCHEKENIAN, 1984).

Esses autores esclarecem o significado, para a Fenomenologia, quando ela se propõe a “voltar às coisas mesmas”:

...ela está exigindo um esforço de saída do mundo constituído reflexivamente ou representado conceitualmente, para se retomar um compromisso mais originário. Antes do dizer (científico e cultural) está um viver, ou seja, o dizer está comprometido com uma maneira de viver que precisa ser esclarecida, sem o que, ou se reduz o viver a uma maneira tematizada no dizer – encobrendo-se assim sua fonte de constituição originária (furtando-se dessa maneira o conhecimento científico a um rigor) e, conseqüentemente, tornando-se anônimo, desenraizado do âmbito cultural e do mundo humano o sentido que percorre esse dizer – ou se destrói de outra maneira a viabilidade desse conhecimento ocorrer, acenando para um relativismo que desemboca num ceticismo, na medida em que se parte para um dizer descompromissado ou um falar sobre o falado, como se tudo já estivesse dito ou, o que é o mesmo, não houvesse nada a dizer (REHFELD & DICHTCHEKENIAN, 1984, p.92-3).

Esse movimento em direção à coisa mesma independe de teorias explicativas, ao contrário, pretere qualquer julgamento ao sair do universo comum de significados vigentes, partindo diretamente para a observação empírica, dirigida para o campo total de fenômenos experienciais possíveis. É um olhar meditativo que Husserl denominou de epoché. Não se trata de desconsiderar o conhecimento acumulado sobre a realidade, mas simplesmente de manter-se alerta para a necessidade de um olhar mais atento sobre as experiências para se chegar às evidências, antes de julgá-las como reais (MARTINS, 1984). Machado (1994) complementa afirmando que a epoché consiste no movimento de colocar o fenômeno analisado em suspensão ou evidência diante do pesquisador, para que ele possa ser visado em seu ser, na multiplicidade de sua aparência.

Josgrilberg (2004) esclarece que a fenomenologia parte do princípio de que os sujeitos são subjetividades que atingem objetividades, considerando a objetividade como algo ao que todos nós temos acesso, independentemente das criações da ciência. A partir dessa consideração, a fenomenologia opera uma inversão na idéia comum da relação entre ciência e cotidiano, recolocando o cotidiano como o solo onde o conhecimento se fundamenta.

Depreende-se daí que tal perspectiva reposiciona o campo de análise da ciência, enfocando-o na essência da correlação original existente entre consciência e objeto que, na fenomenologia, não podem ser entendidos como entidades distintas, mas passam a ser definidos a partir de sua relação de reciprocidade: a atividade da consciência em direção a algo e o objeto constituído e definido por essa atividade. A Fenomenologia, então, realiza-se através da intuição originária das vivências intencionais da consciência, visando descrever suas essências (DARTIGUES, 1992). Com as palavras do autor:

A consciência não é mais, conseqüentemente, uma parte do mundo, mas o lugar de seu desdobramento no campo original da intencionalidade. Isso significa que o mundo não é em primeiro lugar e em si mesmo o que explicam as filosofias especulativas ou as ciências da natureza, já que essas explicações são posteriores à abertura do campo primordial, mas sim que ele é em primeiro lugar o que aparece à consciência e a ela se dá na evidência irrecusável de sua vivência. O mundo não é assim nada mais que o que ele é para a consciência (p.21).

Para Merleau-Ponty, a Fenomenologia, ao buscar apreender as essências da existência, visa compreender o mundo “aí” em sua facticidade e resgatar o contato ingênuo com ele, o mundo vivido, experienciado, em sua presença inalienável (MERLEAU-PONTY, 1999). “Mundo vivido” é “a presença imediata do homem à realidade, o mundo cotidiano no qual a vida se desenrola, o mundo tal como é encontrado na experiência cotidiana, cenário de todas as atividades humanas” (VALLE, 1997, p.35).

E o que são as essências? A essência, para Husserl, é o ser fundamental do fenômeno, é o seu invariante, aquilo que lhe pertence e lhe é próprio, destituído do qual o fenômeno

seria impossível de ser imaginado (DARTIGUES, 1992). Para intuir as essências, é preciso eliminar:

as propriedades sensíveis imediatas de um objeto, para dele extrair o resíduo. A essência é portanto residual, aquilo a que se chega como a uma evidência segunda, e mais autêntica do que a evidência primeira ainda muda que se oferecera aos nossos olhos. Trata-se de identificar sob diversos ângulos a significação pressuposta que se esconde na essência de cada coisa descrita: o que resiste a esta redução intelectual constitui um extrato, um invariante, é a essência, o sentido verdadeiro de uma coisa (HUISMAN, 2001; p.52-3).

O recurso da fenomenologia para se alcançar a essência do fenômeno é conhecido como Redução Fenomenológica, que, nas palavras de Forghieri (2001):

consiste em retornar ao mundo da vida, tal qual aparece antes de qualquer alteração produzida por sistemas filosóficos, teorias científicas ou preconceitos do sujeito; retornar à experiência vivida e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento, ou ao modo como este se constituiu no próprio existir humano. (p. 59)

Trata-se de suspender a crença na realidade do mundo exterior – a idéia de que o mundo existe “já aí” independentemente do homem –, ou seja, colocar entre parênteses nossa “atitude natural” diante do mundo, para nele penetrar enquanto consciência transcendental, condição fundante da aparição do mundo e possibilitadora de seu sentido (DARTIGUES, 1992).

Tendo sido apresentado, até o momento, o contexto de surgimento da fenomenologia e o salto qualitativo decorrente de sua utilização enquanto método de pesquisa no âmbito das ciências humanas, uma vez reconciliada a suposta dicotomia entre sujeito e objeto, convém destacar, a partir de agora, suas interfaces com a Psicologia, considerando a trajetória percorrida pelo pesquisador no desvelamento do fenômeno alvo de sua visada.

Merleau-Ponty, desenvolvendo as idéias do iniciador da Fenomenologia, esclarece as possibilidades de diálogo entre a Fenomenologia e a Psicologia, contribuindo, sobremaneira, para o desenvolvimento das ciências humanas que, até então, utilizavam os pressupostos

provenientes das ciências naturais para investigar o ser humano (FORGHIERI, 2001). O método experimental, tal como utilizado pela Psicologia, visualiza o ser humano como um objeto comparável aos outros objetos da natureza, passível de observação, controle e objetivação. Porém, os fenômenos humanos não podem ser apreendidos em sua totalidade apenas pela observação de seus aspectos externos, pois, assim, deixaria de ser apreendida a vivência, a experiência vivida, à qual o pesquisador só tem acesso por intermédio do próprio sujeito, uma vez que é ele quem atribui significados ao seu existir. Ou seja, “as situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experiencia, que se encontra relacionado à sua própria maneira de existir” (FORGHIERI, 2001, p.58).

A esse respeito, Holanda (2003) afirma que a fenomenologia visa justamente acessar o significado da realidade e do mundo para um sujeito – enquanto subjetividade intencional – compreendido como ator e protagonista de sua própria vivência.

Uma vez que a Fenomenologia se propõe a ser uma ciência descritiva das essências da vivência, encontra-se intimamente relacionada à Psicologia (FORGHIERI, 2001). A esse respeito, a autora esclarece que “o conhecimento psicológico é reflexão e ao mesmo tempo vivência; é conhecimento que pretende descobrir a significação, no contato efetivo do psicólogo com sua própria vivência e com a de seus semelhantes” (FORGHIERI, 2001, p. 22). Embora a fenomenologia de Husserl tenha se inaugurado com a intenção de alcançar o fundamento do próprio conhecimento e de todo o saber, acabou contribuindo, sobremaneira, para o estabelecimento de diálogo entre a Filosofia e a Psicologia, já que tomou como ponto de partida o mundo vivido.

Bruns (2003) destaca que a Fenomenologia possibilitou à Psicologia um novo posicionamento de inquirição dos fenômenos psicológicos, buscando interrogar as experiências vividas e os significados que os sujeitos lhes atribuem, centrando-se na relação

sujeito-objeto-mundo, ao invés de se priorizar o objeto e/ou o sujeito, atendo-se somente ao estudo dos comportamentos observáveis e controláveis.

Assim, o método fenomenológico revela-se à Psicologia como recurso apropriado para captar o sentido e o significado da vivência para a pessoa em determinadas situações experienciadas em seu existir cotidiano (FORGHIERI, 2001). Investigações de vivências escapam ao método experimental, já que não se voltam para a observação dos fatos e seus significados em si mesmos, mas sim para o sentido da experiência íntima da pessoa que vivencia determinada situação.

A pesquisa de inspiração fenomenológica tem início com a interrogação do pesquisador, que emerge de sua insatisfação em relação àquilo que ele acredita saber sobre algo. O fenômeno faz parte do “mundo vida” do pesquisador, sendo-lhe, portanto, familiar, mas ao mesmo tempo lhe causa estranhamento, inquietação, tensão – mola propulsora do movimento do pesquisador em busca da intuição da essência do fenômeno que interroga. Tal familiaridade com o fenômeno, que ainda não se define como conhecimento, diz respeito ao primeiro momento da pesquisa fenomenológica, denominada pré-reflexivo (FINI, 1994). O pesquisador tem suas dúvidas sobre o fenômeno e o interroga, empreendendo sua busca na região de inquérito onde o mesmo encontra-se localizado, ou seja, no contexto existencial particular no qual se situa (MACHADO, 1994).

Na modalidade de pesquisa fenomenológica, por ser qualitativa e interessar-se pelos fenômenos em detrimento dos fatos, o pesquisador não se preocupa em alcançar generalizações. Ao invés disso, o investigador fenomenológico tem como foco de sua atenção a especificidade, a peculiaridade, o individual, almejando compreender as qualidades essenciais dos fenômenos em estudo, e não explicá-los (MARTINS & BICUDO, 1989). Dessa maneira, a partir de sua habilidade e intuitividade, o pesquisador busca as descrições

individuais e as interpretações subjetivas oriundas das experiências vividas, deixando de lado as correlações estatísticas e as conexões causais objetivas.

Essa distinção entre as pesquisas qualitativas e as quantitativas, fundamentadas no pensamento positivista, com relação à compreensão do pesquisador diante de seu objeto de estudo, inaugura um novo posicionamento no que diz respeito à esfera metodológica, ou seja, aos procedimentos que serão seguidos pelo pesquisador em direção ao conhecimento. Martins & Bicudo (1989) salientam que o acesso às qualidades essenciais do fenômeno não se realiza a partir da rígida reprodução de procedimentos preestabelecidos pela ciência, eleitos por ela como corretos e compatíveis com o desenvolvimento científico. Segundo os autores, uma das características fundamentais da pesquisa fenomenológica é que a situação de pesquisa não é definida previamente pelo pesquisador, mas sim pelos próprios sujeitos investigados.

Para acessar a vivência, é fundamental que o pesquisador suspenda, “coloque entre parênteses” seus conhecimentos prévios e pré-concepções acerca da situação que deseja compreender. Tal suspensão – a Redução Fenomenológica - constitui-se de dois momentos inter-relacionados: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo. O envolvimento existencial consiste no movimento de abertura do pesquisador à vivência para nela penetrar experiencial e espontaneamente, suspendendo seus conhecimentos prévios sobre o fenômeno que pretende investigar, saindo de uma atitude intelectualizada para mergulhar em sua própria experiência, possibilitando o emergir de uma compreensão intuitiva, global e pré-reflexiva da mesma. No distanciamento reflexivo, o pesquisador busca distanciar-se da vivência para refletir sobre a sua compreensão, captando e enunciando descritivamente o sentido daquela vivência em seu existir. É importante ressaltar que o distanciamento nunca é completo, já que é desejável que o pesquisador resguarde seu elo de ligação com a vivência, remetendo-se a ela a cada instante, para que a sua enunciação descritiva mantenha a máxima proximidade com o vivido (FORGHIERI, 2001).

Em concordância com Forghieri (2001), Espósito (1994) esclarece que o objetivo da investigação fenomenológica é possibilitar que o fenômeno interrogado se revele na participação e abertura do pesquisador, na experiência vivida de forma significativa, sem manipulá-lo ou controlá-lo.

Ao tecer algumas considerações sobre a postura do pesquisador em pesquisas qualitativas, inspiradas na modalidade compreensiva, Valle (1997) alerta para a necessidade de uma relação engajada entre pesquisador e participante, uma vez que tal relação está permeada por coexistência, encontro, intersubjetividade, diálogo, empatia e liberdade pessoal. O reconhecimento da presença do pesquisador como subjetividade em sua pesquisa possibilita um coexistir empático e engajado com o depoente, possibilitando ao pesquisador adentrar o seu mundo vivido de forma espontânea e natural.

Do exposto, essa metodologia se apresentou como possibilidade de acessar as mãos das crianças com Insuficiência Renal Crônica (IRC), com vistas à apreensão do que significa, aos seus olhos, cuidar de seu filho. O fenômeno que desejei desvelar encontra-se circunscrito na existência concreta dessas mães, por elas vivenciarem a situação estudada.

4.3. Clarificando o contexto da pesquisa: delimitando a região de inquérito

Conforme já apontado, o presente trabalho de pesquisa emergiu a partir de minha atuação profissional como psicóloga hospitalar junto ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do HCFMRP-USP. Desta maneira, o meu contato inicial com as mães não coincidiu com a situação concreta de pesquisa, mas se estabeleceu anteriormente a ela, a partir do meu cotidiano de assistência às crianças e seus familiares. Eu já trazia comigo uma trajetória de relacionamento e intimidade com as colaboradoras deste estudo, o que contribuiu para uma aproximação genuína com as mesmas. Com vistas a esclarecer o contexto em que eu me

vinculara a essas mães e, na seqüência, reportar-me à forma como se concretizou a minha aproximação com as mesmas com a finalidade investigativa, considero pertinente apresentar sucintamente as intervenções que venho realizando junto às mesmas e seus filhos em tratamento. Antes disso, explicitarei a estrutura e o funcionamento do serviço em questão com vistas a esclarecer a rotina assistencial à qual a psicologia se encontra vinculada.

O Serviço de Nefrologia Pediátrica do HCFMRP-USP destina-se ao acompanhamento de crianças e adolescentes, com idade entre 0 e 18 anos, portadores de doenças renais primárias ou de outros sistemas do corpo, cuja evolução pode comprometer o funcionamento dos rins. Assim, a assistência encontra-se atualmente subdividida em três frentes de atuação:

- Ambulatório de Nefrologia Pediátrica – ANPA: acontece às terças-feiras no período da tarde e destina-se aos pacientes com insuficiência renal crônica, em tratamento conservador, dialítico ou já transplantados, atendendo em média 6 pacientes por semana;
- Ambulatório de Nefrologia Infantil – ANEI: acontece às quintas-feiras no período da tarde e destina-se ao seguimento de pacientes com diferentes doenças de base, como síndromes genéticas, mal-formações do aparelho genito-urinário, glomerulopatias, infecções urinárias de repetição, síndrome nefrótica, doenças císticas, atendendo em média 25 crianças por semana, que necessitam de seguimento periódico pelo risco potencial de algumas delas evoluírem para lesão renal ou comprometimento da sua função, ou naquelas condições curáveis, até que a resolução do problema seja alcançada através das medidas terapêuticas;
- Enfermaria de Nefrologia Pediátrica: compreende a Unidade de Terapia Renal Infantil, que dispõe de 4 leitos destinados à internação de pacientes do ANPA, e 3 leitos externos destinados à internação de pacientes do ANEI ou procedentes de outros serviços para investigação diagnóstica.

Quanto aos recursos humanos, o serviço conta com a atuação de uma equipe interdisciplinar, sob coordenação de um docente do Departamento de Puericultura e Pediatria, dispondo de 3 médicas assistentes, 1 residente de 3º e 1 de 4º ano (que já optaram pela especialidade, após dois anos de residência em Pediatria), uma psicóloga, uma assistente social, uma nutricionista e uma equipe de enfermagem especializada. Além de atuarem conjuntamente nas três frentes de assistência, os profissionais se encontram semanalmente em reunião interdisciplinar para discussão e manejo dos casos.

Geralmente, os casos chegam até a Psicologia por intermédio da equipe médica. No ANPA, pelo número reduzido de pacientes atendidos, o contato dos pacientes com a psicologia viabiliza-se com mais facilidade, já que os pacientes e os profissionais convivem com muito mais proximidade, em função do diagnóstico de doença crônica, que requer intervenções constantes. Além disso, as demandas desses pacientes são sensivelmente maiores quando comparadas às dos pacientes atendidos no ANEI, representando fonte de significativo investimento assistencial por parte da equipe, devido à complexidade da patologia e dificuldades inerentes ao seu tratamento, conforme já fora explorado no capítulo introdutório.

Assim, no período de julho de 2003 a julho de 2006, em que fui psicóloga deste setor, realizava as seguintes intervenções junto à clientela em questão:

- Psicoterapia de Apoio e Esclarecimento (Individual): inicialmente, fazia uma entrevista de avaliação e acolhimento da criança (de maior idade) e seus pais, com o objetivo de avaliar o nível de informação dos mesmos acerca do diagnóstico, modalidades terapêuticas e prognóstico, além de investigar como os mesmos reagiram diante das informações fornecidas pela equipe e como vinham se organizando em função dessa nova realidade (quanto à dinâmica familiar, vida social, escolar e ocupacional, assimilação das informações, integração, envolvimento e adesão ao tratamento proposto). Também este era o momento para avaliar como os pais estavam se comunicando e se vinculando à criança doente. A partir dessa

avaliação e acolhimento inicial, esclarecia junto aos pais a oferta do acompanhamento psicológico, definindo a demanda apresentada pelo paciente e seus pais, apresentando os objetivos e circunstâncias em que se concretizaria a intervenção psicológica (foco do trabalho, técnicas, setting). O acompanhamento se realizava durante as internações da criança ou em seus retornos no ambulatório e a frequência era variável e em conformidade com a disponibilidade dos pais para se deslocarem até o hospital (geralmente mensal).

A Psicoterapia de apoio objetiva atenuar ou suprimir a ansiedade e outros sintomas, favorecendo o retorno à situação anterior à descompensação ou crise, utilizando como estratégia básica o estabelecimento de um vínculo terapêutico encorajador, protetor e orientador (FIORINI, 1995). Segundo o autor, essa modalidade terapêutica pode vir associada a uma função esclarecedora, capaz de enriquecer a compreensão do paciente acerca de seus sintomas e seus relacionamentos interpessoais, estimulando a auto-observação e o fortalecimento dos recursos internos. Nesse sentido, tal modalidade mostra-se condizente com as necessidades apresentadas pelos pacientes na ocasião de adoecimento e tratamento. Visa oferecer ao paciente um espaço de escuta à vivência de crise (desencadeada pela doença), oferecendo informações, orientações, suporte emocional, auxiliando o paciente a se reestruturar diante da adversidade vivenciada, contribuindo para o resgate dos recursos internos (pessoais) e externos (suporte psicossocial) de enfrentamento.

O acompanhamento poderia ser continuado enquanto o atendido apresentasse demanda para intervenção psicológica, lembrando que, durante toda a sua extensão, a intervenção encontrava-se voltada para o foco (a criança doente, seu tratamento e a relação criança-pais-equipe-hospital), ainda que existissem outras demandas que ultrapassassem os limites de atuação do psicólogo hospitalar.

- Grupo de apoio psicológico à criança com Insuficiência Renal Crônica: o grupo tinha frequência semanal, era aberto, já que acontecia uma hora antes do início do ambulatório

(atendimento médico, nutricional, assistência social e psicológico). Geralmente, os participantes eram as crianças que tinham retorno no ambulatório naquele dia. O grupo era coordenado por mim, concomitante ao grupo de apoio psicossocial aos pais, que acontecia em sala próxima, coordenado pela assistente social do serviço. Tinha como objetivo oferecer à criança um espaço de convivência com outras crianças em tratamento pelo mesmo diagnóstico, favorecendo a interação entre elas, e o contato mútuo com diferentes formas de enfrentar a situação. Era um momento onde emergiam as necessidades específicas de cada criança, relacionadas ao cotidiano familiar, social, escolar e hospitalar, constituindo-se assim em oportunidade promissora para auxiliá-los no enfrentamento dessa realidade, ao mesmo tempo em que cada um deles se dava conta de que não é sozinho no mundo - enquanto portador de uma doença crônica, incurável. Utilizava materiais lúdicos e gráficos visando facilitar a expressão do pensamento e sentimento da criança.

- Grupo Psicoeducativo com os Familiares: era coordenado por mim e pela assistente social, de frequência mensal, aberto, e contava com a presença atuante da equipe médica. Este grupo tinha como finalidade oferecer informações atualizadas sobre temas diversos relacionados à doença e tratamento da criança, a partir da demanda sinalizada pelos próprios familiares. Os pais escolhiam os temas (por exemplo, para que servem os rins, o que é Insuficiência Renal Crônica, quais os tratamentos, como é a alimentação de uma criança com esse problema, dentre outros) e, a partir disso, eu e a assistente social planejávamos o próximo grupo, convidando algum membro da equipe ou da comunidade para ministrar uma "aula", que consistia num diálogo, o mais informal e acessível possível (linguagem adequada à capacidade de compreensão dos familiares), abrindo espaço para o esclarecimento das dúvidas dos familiares a respeito do tema.

Embora até o momento o método fenomenológico tenha sido enfocado enquanto recurso para a investigação do conhecimento, a aplicabilidade do método não se resume

exclusivamente ao campo da pesquisa, ou seja, seus fundamentos podem ser adotados e observados também em contextos clínicos, como por exemplo, na psicoterapia fenomenológico-existencial. Desta maneira, o mesmo posicionamento engajado assumido pelo pesquisador diante do fenômeno que deseja desvelar pode ser utilizado pelo psicoterapeuta diante de seu cliente: interessado genuinamente pelo “ser” de seu cliente, aberto para compreender a sua perspectiva particular acerca do mundo vivido, livre de arcabouços teóricos enclausurantes acerca do comportamento do cliente, ingênuo diante da verdade do outro - sua essência.

No hospital, a psicoterapia fenomenológico-existencial me possibilita uma aproximação com as pessoas que atendo fundamentada no respeito, aceitação e acolhimento. Ao ouvir e estar ao lado da criança e seus familiares, acompanhando suas trajetórias, presentifico-me como psicoterapeuta validando a existência do “outro” que se coloca diante de mim, imerso na dor e no sofrimento, compreendendo as especificidades de sua perspectiva diante da experiência de estar doente ou de ser familiar de uma criança doente. Mergulho no mundo vivido do cliente, sem enquadrá-lo em categorias diagnósticas, mas sim deixando emergir diante de mim um novo movimento de ser, estar e perceber o mundo da doença e tratamento.

Ao oferecer o acompanhamento psicológico à criança e a seus familiares, possibilito aos mesmos a oportunidade de se expressarem com liberdade e espontaneidade, ventilando as emoções suscitadas com a doença e tratamento. Percorrendo ao lado do cliente em seu dinamismo particular, apreendo o nível de compreensão e assimilação das informações referentes à enfermidade, recursos terapêuticos e prognóstico, avaliando a integração afetiva à realidade, sem contudo recorrer a julgamentos e concepções prévias. O psicoterapeuta intervém como facilitador da auto-revelação, mediando o contato de seu cliente com a sua própria vivência, colaborando para que este exerça seu auto-governo dentro de suas

possibilidades de escolha naquele momento específico do ciclo vital. Compreendo que a doença é um fato que, por sua vez, exigirá da criança e seus familiares um posicionamento. A doença – fato – é uma facticidade, adversidade imposta àquele que acomete, não escolha. Mas, para além do fato em si, a criança e seus familiares vislumbram uma diversidade de possibilidades para onde podem se lançar, projetarem-se enquanto existentes no mundo: aceitar ou negar a doença, incluir ou não o tratamento em seu cotidiano, aderir ou não ao tratamento, assumir ou não os riscos e as chances dos tratamentos disponíveis, etc. Esse universo de possibilidades denuncia a liberdade humana para escolher, para se lançar num caminho e não em outro e, nesse sentido, o psicoterapeuta exerce um papel de fundamental relevância, na medida em que ao facilitar a auto-revelação do cliente, amplifica a consciência do cliente acerca de seu auto-governo, liberdade de decisão e, conseqüentemente, de sua responsabilidade pelo seu “vir-a-ser”.

O posicionamento do psicoterapeuta de orientação fenomenológico-existencial tem representado uma estratégia de intervenção condizente com as necessidades da clientela referida no presente trabalho, já que permite a construção de um vínculo respeitoso, seguro, confiável e suportivo com a criança e seus familiares que, com o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica e o início das medidas terapêuticas, experimentam situações de dor, sofrimento, invasão, limitações, ou seja, intensa sobrecarga física e emocional. A criança e seus familiares, fragilizados pela agressividade silenciosa do diagnóstico e impactados frente ao devir desconhecido de suas futuras trajetórias, necessitam de intervenções de apoio psicológico que os auxiliem a ressignificar e a atravessar com integridade a situação inaugurada pela enfermidade, vislumbrando caminhos e alternativas de enfrentamento.

Foi nesse universo de trabalho que emergiu a minha interrogação, a partir de uma percepção, bastante recorrente em minhas reflexões sobre a prática que vinha realizando, de que as necessidades psicológicas das crianças em diálise peritoneal e seus familiares pareciam

“transbordar”, constituindo demandas específicas para a intervenção psicológica e, sem dúvida, para as ações de toda a equipe envolvida no acompanhamento clínico dessas crianças. Chamava-me a atenção o quanto nós, da equipe, empenhávamo-nos na atenção e resolução das dificuldades enfrentadas por essas pessoas na esfera psicossocial, no relacionamento com a própria equipe, nos entraves à viabilização do tratamento (meios de transporte para deslocamento da cidade de origem ao hospital, suporte financeiro, rede de apoio social e familiar), nas dificuldades de enfrentamento diante da facticidade da doença e tratamento e das repercussões dessa realidade na dinâmica familiar onde a criança encontra-se inserida e com a qual convive.

4.4. Procedimentos metodológicos

4.4.1. Local

O estudo foi realizado no Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HC/FMRP-USP), cuja estrutura e funcionamento já foram descritos anteriormente.

4.4.2. Observância à dimensão bioética

Inicialmente, tomei o cuidado de informar a equipe multidisciplinar do Serviço de Nefrologia Pediátrica do HCFMRP-USP sobre a intenção de realizar um estudo junto às mães de crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em Diálise Peritoneal. A equipe foi esclarecida sobre a proposta do estudo e a perspectiva teórico-metodológica a ser utilizada

por mim, tendo manifestado concordância e reconhecendo a viabilidade e as possíveis contribuições dessa investigação.

Para a participação das mães no estudo, alguns cuidados de natureza ética foram adotados. Em primeiro lugar, durante a condução do estudo, considerou-se como princípio fundamental o respeito aos participantes e à instituição à qual os mesmos estão vinculados. Assim, em consonância com a legislação vigente sobre Pesquisa com Seres Humanos, o projeto foi encaminhado para a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, tendo sido aprovada (ANEXO 1) e autorizada a sua realização junto à instituição que representa.

Após a sua aprovação, foram contactadas mães junto ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC/FMRP-USP, conforme será descrito posteriormente. Tomou-se o cuidado de esclarecer antecipadamente os objetivos do trabalho e as condições de sigilo profissional para cada participante, sendo que o estudo só foi realizado com aqueles que concordaram livremente com o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2). Foi também explicitado que a recusa de participação no trabalho não traria nenhum prejuízo ao atendimento oferecido ao paciente pela instituição hospitalar.

4.4.3. Participantes

Em busca do desvelamento do fenômeno que se apresentou oculto para mim, meu ponto de partida foi adentrar ao mundo vivido dessas pessoas - as mães - que vivenciam o fenômeno que me propus a desocultar.

Na ocasião em que o projeto foi elaborado, estavam em seguimento no referido serviço 11 crianças em regime de diálise peritoneal, cujas mães poderiam ser convidadas para colaborar com o estudo. Decorridos 6 meses após o meu ingresso no Programa de

Pós-graduação até o início da fase de obtenção dos depoimentos, este número sofreu uma redução devido aos seguintes acontecimentos: uma criança foi a óbito após uma tentativa de transplante renal de doador cadáver; um adolescente foi transferido para outro serviço; uma criança passou a fazer hemodiálise após uma peritonite (infecção no peritônio) e as outras duas estavam sendo cuidadas prioritariamente por outros membros da família (pai e tio). Haja vista que a minha interrogação dirigia-se a uma região de inquérito muito particular – as mães, responsáveis pelo tratamento dialítico (peritoneal) de seus filhos – optei por excluir do estudo aquelas mães que contavam com o auxílio e participação atuantes de outros membros da família para viabilizar o tratamento de seus filhos. Refiro-me a membros da família que permutavam com as mães ou assumiram integralmente os cuidados da criança, responsabilizando-se temporária ou definitivamente pela realização da diálise peritoneal da criança, pelos retornos ambulatoriais, pelo acompanhamento às internações, tornando-se referência da criança perante à equipe de saúde no que diz respeito às informações relativas ao seu cotidiano de tratamento. Em função desses imprevistos, já reveladores da realidade específica que atravessa a trajetória dessas crianças e seus familiares, apenas 6 mães foram convidadas e consentiram participar do estudo, tendo sido acessada, desta maneira, a população total disponível no serviço naquele momento (fase de obtenção dos depoimentos), período compreendido entre janeiro e junho de 2005:

- Isabel⁴, 42 anos, casada, dona de casa, 3 filhos, mãe de Camila, 12 anos, em regime de diálise peritoneal automática (DPA) há 2 anos⁵;
- Marta, 47 anos, casada, dona de casa, 3 filhos, mãe de Marcelo, 6 anos, em regime de diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) há 3 anos;

⁴ Nomes fictícios foram atribuídos às mães e seus filhos, visando preservar suas verdadeiras identidades.

⁵ O tempo de tratamento refere-se àquele compreendido entre o seu início até a fase em que as mães foram entrevistadas.

- Márcia, 41 anos, casada, dona de casa, 2 filhos, mãe de Leandro, 4 anos, em regime de CAPD há 2 anos;
- Carla, 32 anos, amasiada, estudante universitária, 2 filhos, mãe de Jéssica, 10 anos, em regime de diálise peritoneal há 5 anos, dos quais os três primeiros na modalidade CAPD e os dois últimos na modalidade DPA;
- Lúcia, 35 anos, casada, dona de casa, 4 filhos, mãe de Gabriel, 3 anos, em regime de CAPD há 3 anos; e
- Laura, 41 anos, casada, dona de casa, 2 filhos, mãe de Tiago, 8 anos, em regime de DPA há 5 anos.

Uma vez tendo trabalhado com a população total e considerando minha intenção de divulgar este estudo junto à equipe interdisciplinar do serviço onde trabalho, optei por ser econômica e reticente quanto à história de vida das colaboradoras. Ainda que eu reconheça a relevância de apresentar algumas informações sobre a trajetória dessas mães com vistas a contribuir para a compreensão de seu contexto existencial, visualizo esse intento como uma porta de acesso à quebra do sigilo. Um outro cuidado empreendido com vistas a dificultar a identificação dos colaboradores foi a utilização de nomes diferentes dos apresentados acima na redação do capítulo da compreensão dos depoimentos. Nesse sentido, acredito estar priorizando meu compromisso ético com as mães que participaram deste estudo.

É válido ressaltar que as 6 crianças em tratamento dialítico peritoneal constituem uma parcela significativa do Ambulatório de Nefrologia Pediátrica, que atende exclusivamente crianças e adolescentes portadores de Insuficiência Renal Crônica em diferentes níveis de comprometimento da função renal e, conseqüentemente, em distintas modalidades de tratamento. A título de esclarecimento, na fase de obtenção dos depoimentos, a população atendida no ANPA era de 32 pacientes ao todo, dos quais 11 encontravam-se em tratamento conservador da função renal (incluindo aqueles em pré-diálise), 2 faziam hemodiálise, 7

faziam diálise peritoneal e 12 já transplantados. Esses dados deflagram oscilações numéricas, uma vez que o tratamento da insuficiência renal crônica é permeado por intercorrências do ponto de vista clínico que, por sua vez, inauguram para a criança e seus familiares freqüentes transformações nas modalidades terapêuticas. Como exemplo, é conveniente destacar a situação atual das crianças cujas mães colaboraram com o estudo: das 6 crianças cujas mães foram entrevistadas, três já foram transplantadas (duas de doador vivo e outra de doador cadáver) e uma encontra-se em regime de hemodiálise.

É fundamental esclarecer ao leitor o motivo que me leva a considerar tais dados numéricos. Visualizo-os única e exclusivamente com a intenção de situar o fenômeno em estudo, contribuindo para o mergulho do leitor na realidade na qual encontro-me inserida, não havendo a pretensão de considerá-los isoladamente enquanto dados em si mesmos, mas somente como fenômeno que se revela aos meus olhos como deflagradores de uma realidade particular, passível de assemelhar-se ao contexto de outros serviços assistenciais ou não. Nesse sentido, assinalo aqui a compreensão que me foi proporcionada no contato com esses números: trata-se de uma clientela em contínuo movimento de vir-a-ser, já que as crianças em tratamento conservador poderão futuramente se submeter à terapia dialítica, bem como ao transplante renal, da mesma maneira que as crianças em tratamento dialítico são candidatas ao transplante renal, e inversamente, as crianças transplantadas poderão, em decorrência da falência renal do enxerto, necessitar retornar à terapia dialítica para garantir sua sobrevivência.

4.4.4. A obtenção dos depoimentos

No presente estudo, para acessar o fenômeno interrogado, inserido na experiência de vida das mães em questão, elegemos a entrevista como forma de alcançar, pelas suas falas, o

mundo vivido das mesmas e os significados atribuídos por elas à experiência de serem mães de crianças com Insuficiência Renal Crônica, em tratamento dialítico.

Para Valle (1997), a linguagem se constitui como recurso básico à compreensão de determinadas situações que o pesquisador deseja investigar, possibilitando a ele adentrar o mundo próprio, particular do sujeito, através do veículo de expressão de sua realidade singular – a fala.

É válido lembrar que a pesquisa fenomenológica está dirigida para os significados atribuídos aos eventos da vida, ou seja, volta-se para as expressões do sujeito sobre suas percepções a respeito daquilo que ele vivencia e que se constitui enquanto fenômeno para o pesquisador (MARTINS & BICUDO, 1989). Nesse sentido, os dados obtidos são as situações vividas pelo sujeito, aquilo que ocorre com ele ao viver suas experiências, tematizadas conscientemente por ele. O pesquisador busca, através de seu contato com os entrevistados, descrições precisas e bem organizadas da experiência que está sendo vivida por eles para, a partir delas, indagar os princípios gerais segundo os quais tais sujeitos organizam suas experiências na vida cotidiana. As descrições constituem-se como o veículo por meio do qual o pesquisador acessa a concretude do mundo-vida dos entrevistados.

Buscou-se, na fase de obtenção dos depoimentos, contemplar os três elementos de uma pesquisa fenomenológica, conforme sumariado por Holanda (2003): o retorno ao vivido, já que optei por dirigir minha intenção ao fenômeno ser-mãe-de-criança-com-IRC, escolhendo as próprias mães como veiculadoras dos significados e sentidos deste fenômeno; a redução fenomenológica, já que procurei abster-me dos meus conhecimentos prévios sobre o tema, abrindo-me genuinamente aos significados puros expressos pelas mães, posicionando-me ao lado delas e deixando-me conduzir pelo horizonte de possibilidades mesmas de suas existências; e a intersubjetividade, na medida em que coloquei em destaque a minha relação

com as mães, fundante dos significados e compreensões às quais obtive alcance no percorrer deste trabalho.

O objetivo de uma entrevista não é colher informações já prontas, mas sim surpreender o vivido no presente, onde, a partir da questão norteadora, o pesquisador desperta no depoente o pensar sobre sua experiência, como que pela primeira vez, de forma repentina. AmatuZZi (2003) nos lembra que o vivido não é necessariamente “sabido” de antemão, ou seja, o depoente pode não tê-lo acessado antes da ocasião da pesquisa, talvez por não ter tido a oportunidade de descrever sua experiência. Assim, o pesquisador atua como facilitador do acesso ao vivido, assumindo o papel de colaborador do depoente na atividade compartilhada de pensar sobre o assunto da pesquisa. A esse respeito, acrescenta Capalbo (1987):

A entrevista se dá sob a forma de existência situada no encontro. O encontro existencial não é programado. Ele é um fenômeno que se apresenta de maneira imprevista, ou seja, é um acontecimento com o qual me defronto e que vai exigir de mim um novo posicionamento. O encontro apresenta a alteridade radical do outro com o qual me deparo, me defronto e que me obriga a reconhecer que é uma realidade estranha a mim, que tem a sua identidade própria, fazendo-me, pois, apelo a meu descentramento de mim mesmo, indo, intencionalmente, à compreensão empática deste outro que está diante de mim (CAPALBO, 1987, p. 7).

A relação que o pesquisador estabelece com seu colaborador deve ser propiciadora da aproximação à experiência vivida, prescindindo de idéias, teorias e estruturas de pensamento, o que exige treino e experiência clínica do pesquisador e disponibilidade por parte do entrevistado (AMATUZZI, 2003). Para Holanda (2003):

Falar a respeito de uma experiência, uma vivência acerca de determinado fenômeno, significa a possibilidade de explorar, sob a ótica do respondente, toda a gama de sentidos dispostos em tal vivência. Implica, ainda, a possibilidade de se alcançar um horizonte de perspectivas diversas, únicas, factíveis, para aquele sujeito-vivente, a partir de sua própria vivência. Isto significa que não se explora uma determinação a priori, mas um resgate de significações que somente o sujeito em questão pode estabelecer (HOLANDA, 2003, p.50-51).

Para Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica é uma maneira acessível que possibilita ao entrevistado penetrar a verdade mesma de seu existir, seja ela qual for, sem intermediações, além de proporcionar ao entrevistador a possibilidade de adentrar este existir, captando o modo de vivenciar o mundo do entrevistado. E, para que se possa compreender o outro, é necessária uma comunhão do entrevistador com aquele que lhe fala, o que exige engajamento, sensibilidade e intuição.

A fase de obtenção dos depoimentos se realizou no período de janeiro a junho de 2005. As mães foram abordadas por mim no próprio hospital, nos dias de retorno de seus filhos no ambulatório e, nesta ocasião, foram explicitados os objetivos e condições de realização do estudo, bem como solicitado o consentimento de cada uma das possíveis participantes em colaborar com a pesquisa. Quatro mães preferiram ser entrevistadas no mesmo dia em que foram convidadas a participar do estudo, ou seja, no dia do retorno da criança. As outras duas mães preferiram agendar a entrevista para outro dia diferente do retorno da criança, data em que viriam ao hospital com outros propósitos, desacompanhadas de seus filhos. Tive o cuidado de avaliar, com cada uma delas, o momento por que passavam, pautando-me na minha relação com elas – psicoterapeuta-cliente – para identificar qual seria a ocasião oportuna para apresentar a minha intenção enquanto pesquisadora. Todas as mães que consentiram participar do estudo pareceram bastante interessadas em contribuir com suas histórias de vida, mostrando-se empenhadas em favorecer futuras mães com os conhecimentos aos quais eu pudesse ter acesso com o meu trabalho. Percebi florescer uma postura de abertura e genuína receptividade ao meu movimento de co-habitar o mundo-vivido dessas mães, ao mesmo tempo em que emergia um sentimento de gratidão e um desejo de poder oferecer algo a mim, por eu já estar inscrita em suas trajetórias e por já tê-las acolhido nos momentos de angústia e instabilidade. Senti-me duplamente gratificada por essa condição

de abertura, percebendo-me permitida e convidada por elas a mergulhar no universo que estavam experimentando como mães-de-crianças-com-insuficiência renal crônica.

Após a anuência das colaboradoras, foi realizada com cada uma delas, individualmente, uma entrevista aberta, em um único encontro, em uma sala reservada do próprio hospital. A entrevista foi iniciada com a seguinte questão norteadora: “Como a Senhora vem vivenciando esse momento da sua vida?”. Todas as entrevistas foram audiogravadas, tendo havido a permissão de todas as colaboradoras para tal procedimento, que tinha como objetivo garantir uma fiel apreensão dos depoimentos pelo pesquisador no momento de transcrevê-los. Durante as entrevistas, conforme julgasse necessário, eu fazia alguns apontamentos e intervenções, tendo em vista colaborar para a clareza e fluidez dos depoimentos. Além disso, algumas mães se emocionaram com o próprio relato, ao recordarem situações dolorosas ou momentos de intensa angústia, evidenciando-se a necessidade de intervenções que visassem o alívio desses sentimentos despertados, reassegurando a autenticidade dessas manifestações e expressões da afetividade. Nessas situações, realizei intervenções de apoio e esclarecimento, respeitando o movimento das depoentes, ofertando inclusive a possibilidade de interromper a entrevista caso esta lhes causasse muito incômodo ou despertasse vivências mobilizadoras de angústia. Busquei, no contato com essas mães, estar atenta a esses sinalizadores, respeitando e acolhendo as necessidades das mesmas no momento imediato de sua ocorrência durante a entrevista.

Sobre essa sobreposição de papéis pesquisador-psicoterapeuta, Amatuzzi (2003) salienta que, às vezes, a pesquisa e a intervenção são indissociáveis, já que a entrevista se apresenta para o depoente como mobilizadora do acesso ao vivido para além do já-dito, além de mostrar-se propiciadora de transformação e desenvolvimento individual. Sob essa ótica, ele afirma que a pesquisa fenomenológica se apresenta como uma pesquisa participante, interventiva, em ação. A peculiaridade primeira da pesquisa fenomenológica, conforme nos

sinaliza Holanda (2003), é que o pesquisador não prescinde de sua participação no ato de pesquisar, co-participando junto ao sujeito vivencial, à sua semelhança, enquanto um sujeito também intencional.

Nessa direção, não negligenciei minha história prévia de relacionamento com essas mães, nem tampouco preteri minha responsabilidade como psicoterapeuta diante das mesmas a fim de elevar-me à condição de pesquisadora, “neutra”, inacessível e impassível de ser tocada pelas vivências das mães que entrevistei. Ao contrário, nem sequer tentei desvincular esses dois “papéis” no contato com as depoentes, já que ambos encontram-se inexoravelmente presentificados na minha existência.

As entrevistas tiveram durações variadas, compreendidas entre 25 minutos e uma hora. Após o término de cada entrevista, o depoimento foi transcrito na íntegra, buscando o máximo de proximidade de tempo entre a entrevista e sua transcrição, com o objetivo de resgatar na memória aquilo de intangível que o gravador não registra: a imediaticidade da relação intersubjetiva entre pesquisador e depoente, acessível apenas à percepção e intuição do próprio pesquisador.

4.4.5. Proposta de análise dos depoimentos

Foram analisadas 5 entrevistas, cuja compreensão será apresentada no próximo capítulo. O depoimento de Laura foi excluído devido a duas razões. Em primeiro lugar, optou-se pela sua exclusão porque as cinco primeiras entrevistas já se mostraram suficientes para mim, enquanto pesquisadora, para desvelar o fenômeno em estudo. Como ficará evidenciado mais tarde na compreensão dos depoimentos, meus encontros com essas mães foram muito intensos e enriquecedores com relação à possibilidade de acessar suas vivências. Assim, já naquele momento, finalizada a quinta entrevista, eu já havia alcançado uma compreensão

sobre o fenômeno capaz de responder às minhas inquietações. O segundo motivo refere-se à trajetória particular de Laura junto ao seu filho em tratamento. Diferente das outras crianças que só passaram pela diálise peritoneal, Tiago já havia recorrido à hemodiálise por 2 meses e também já tinha se submetido a um transplante de doador cadáver mal sucedido. Desta maneira, as vivências de Laura se revelaram muito mais divergentes do que convergentes às das demais mães entrevistadas, atribuindo um significado singular à experiência com o tratamento dialítico domiciliar.

Para a análise fenomenológica dos depoimentos obtidos nesse estudo, foram utilizados os referenciais de Martins & Bicudo (1989), Giorgi (1985) e Valle (1997), que sugerem os seguintes passos para acessar a “estrutura do fenômeno situado”:

- 1- Apreensão do sentido do todo: inicialmente, o pesquisador faz uma leitura atenta da descrição, quantas vezes julgar necessário, tentando familiarizar-se com ela, buscando compreender a linguagem do sujeito, colocando-se no lugar do mesmo, sem interpretar o que está exposto nem identificar qualquer elemento ali presente. Busca-se, a partir dessa familiarização, apreender o sentido global da descrição, chegando-se a um insight sobre o que o sujeito deseja expressar em seu relato, configurando o todo;
- 2- Discriminação das unidades de significado: nesse segundo momento, o pesquisador faz uma releitura do texto, retomando sua interrogação inicial, com o objetivo de captar as unidades de significado. Tais unidades são selecionadas segundo um critério psicológico, ou seja, sempre que o pesquisador perceber alguma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o depoente. Isso pressupõe o entendimento de que a realidade psicológica não está pronta à mão e, as unidades de significado não se encontram acabadas na descrição, à espera de serem identificadas, mas precisam ser constituídas pelo pesquisador, passando a emergir somente em relação à atitude, disposição e perspectiva do mesmo, em seu movimento de interrogar o fenômeno;

- 3- Transformações das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica do pesquisador: destacadas as unidades de significado, o pesquisador, através do processo de reflexão e variação imaginativa, busca expressar o insight psicológico nelas contido, transformando as expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica do pesquisador, o mais próxima possível da linguagem do senso-comum;
- 4- Busca das convergências e divergências entre as unidades de significado: o pesquisador localiza nas descrições os temas repetidos, aqueles que convergem em seu sentido, chegando assim ao invariante, à essência e estrutura do fenômeno estudado;
- 5- Síntese das unidades de significado transformadas em proposição: finalmente, o pesquisador sintetiza todas as unidades de significado, integrando os insights nelas contidos, construindo uma proposição consistente acerca do fenômeno estudado, interpretando compreensivamente as experiências do sujeito.

Assim, os cinco passos descritos referem-se à ocasião em que eu dediquei minha atenção para as descrições fornecidas pelas colaboradoras do estudo, sem negligenciar o meu mundo-vivido, que inclui todo o meu caminhar ao lado dessas mães, antecedente e fundante de qualquer sistematização acerca da compreensão alcançada do fenômeno estudado. Em outras palavras, não se tratam de momentos estanques e desconectados, mas fundamentalmente inter-relacionados. Minha história prévia e atual com essas mães deflagra um contexto particular de onde puderam emergir os significados apreendidos sobre o fenômeno foco deste estudo.

Dartigues (1992) sinaliza que o ser humano, por carregar consigo uma intenção, não é passível de investigação e análise, mas sim de compreensão por parte do pesquisador, que percebe o seu comportamento do ponto de vista da intenção que o anima do interior. Nas palavras do autor:

Quem diz compreensão diz possibilidade de acesso a uma vivência psíquica que não é nossa. Por sua vez, esta possibilidade de acesso remete a uma certa forma de coexistência com outrem, outrem que está já-aí e com quem entretemos relações muito antes que estas relações tenham se tornado para nós objeto de reflexão (DARTIGUES, 1992, p.61).

Caminhando por esta direção, conforme já evidenciado anteriormente, aproximei-me das depoentes sem prescindir de minha própria existência enquanto subjetividade, enquanto psicoterapeuta inserida no contexto hospitalar, coexistindo com elas antes mesmo de interrogar o fenômeno que despertou meu empenho na realização desta pesquisa. Contribuindo para o meu esclarecimento acerca dessa reflexão, Machado (1994) salienta que o pesquisador, ao analisar uma descrição, despoja-se de seu referencial teórico paradigmático, sem contudo excluir o seu pensar e postura prévia, já que encontra-se necessariamente dirigido pela compreensão pré-reflexiva do que ali vai encontrar. O autor afirma que o pesquisador não parte de um vazio conceitual, mas sim de um nível pré-reflexivo que busca transformar-se em reflexivo em sua trajetória, na medida em que toma consciência do fenômeno, alcançando sua inteligibilidade. Amatuzzi (2003) reconhece que a análise tem início no próprio ato de encontro do pesquisador com seu sujeito, onde entrevistador e entrevistado, por meio da própria relação clinicamente conduzida, pensam juntos e “dizem” o vivido.

É válido ressaltar que, no presente estudo, não pretendi, em última instância, esgotar o fenômeno em sua essência, haja vista que a existência humana é um constante vir a ser, nunca fechado, acabado. Para Muchail (1984), o desvelamento do Ser dos entes não pressupõe necessariamente a esgotabilidade e o limite de seu horizonte de possibilidades outras de Ser.

Nas palavras da autora:

O velamento pertence ao desvelamento e é como que a garantia da inesgotabilidade do processo de desvelamento e, portanto, da tarefa do pensamento. O “esquecimento” do Ser não é resultante de alguma falha, negligência ou de um acidente; não é da ordem da “omissão” ou da “carência” (MUCHAIL, 1984, p.15).

Dartigues (1992) esclarece que o sentido de um fenômeno não deve ser concebido como eterno, mas sim como se constituindo na dependência das experiências humanas concretas que, por sua vez, possuem diversidade infinita. Os fenômenos humanos são incompletos, inacabados e suas evidências expressam-se sempre provisoriamente, o que implica na impossibilidade do alcance de uma verdade absoluta e definitiva sobre os mesmos.

Critelli (1984) nos alerta que a nossa modernidade ocidental tende a solicitar da ciência a mensuração precisa do real, oferecendo-nos as razões e as causas da realidade, classificando-a e padronizando-a, como forma de nos proporcionar “segurança”. A “modalidade científica” do pensar, que consiste na tentativa de uniformizar o real através de uma lógica exclusivista e categórica, opera um aprisionamento do “ser”. Ela afirma ainda que:

O pensar que opera como um pensar excludente (e portanto seletivo, segundo critérios previamente estabelecidos), como um pensar controlador de probabilidades, é um pensar medroso, que não se arrisca, ou que, por outra, que se intimida com o “vazio” ocasional que uma ausência de certezas providenciaria. O pensar certificador é um pensar inseguro que se assusta com a presença do novo, com a incumbência de ter que criar. Ele se pensa sucumbir na perda da familiaridade com o mundo. Nega; impede, assim, qualquer transformação. Não deixa, sobretudo, que o real seja real, “aí”. Pois, ao obrigá-lo a uma lógica, a uma maneira específica de ser representado, ele determina que o real seja uma “idéia do real” (CRITELLI, 1984, p.20).

A idéia presente nestas passagens nos revela a premência de que o pesquisador reconheça seus limites diante dos fenômenos do mundo, buscando uma postura de abertura diante do “ser” dos mesmos, que prescinde de enclausurar e reduzir o “ser” mesmo das coisas nas “proposições” alcançadas através do esforço investigativo do cientista. Tais proposições devem ser reduzidas à condição de “ponto de vista” acerca do fenômeno e compreendidas enquanto perspectivas da consciência intencional do pesquisador durante seu caminhar pelo horizonte de possibilidades de “ser” dos fenômenos do mundo, sempre situados com relação a um dado momento histórico e a um tempo vivido.

5. APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DOS DEPOIMENTOS

Enquanto pesquisadora, busquei, a partir da leitura atenta e compreensão dos discursos das participantes deste estudo, desvelar algumas facetas do existir dessas pessoas como mães de crianças com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico. A partir da minha perspectiva enquanto pesquisadora, percorrendo o caminho proposto anteriormente para análise dos depoimentos, o fenômeno “ser-mãe-de-uma-criança-com-insuficiência renal crônica” se desvelou em cinco categorias temáticas:

1. Inaugurando o existir com a doença e o tratamento do filho
2. Integrando-se ao cotidiano de tratamento: significar para “com-viver”
3. Cuidando do filho: proporcionar e legitimar sua vitalidade
4. Reconhecendo o próprio enfrentamento: buscas e conquistas
5. Vislumbrando os vínculos - memoráveis alianças: das conquistadas às rompidas

5.1. Inaugurando o existir com a doença e o tratamento do filho

Ao serem questionadas a respeito de suas vivências atuais, as mães se lançam para uma temporalidade distinta, àquela inaugurada pelo adoecimento de seus filhos, um divisor de águas em suas trajetórias existenciais. Rememoram tal ocasião revelando a maneira repentina com que sentiram a doença incidir sobre a vida de seus filhos e de si mesmas – a facticidade do adoecimento, movimentando-as ao vislumbre de uma situação desconhecida e assustadora:

“... porque no momento que eu fiquei sabendo que o Vinícius tinha esse problema de rim, eu falei “gente, mas eu fiz o pré-natal dele do começo até o fim, não deu nada”, e depois faltando uns 15 dias pra ele nascer, faço um ultrassom e já virou tudo de ponta-cabeça?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Foi quando nasceu, quando eu tava... na gestação, eu fiz 6 ultra-som, nenhum mostrou que a Mariana tinha problema, aí como ela nasceu sem um polegar e o rádio, então, ela nasceu no Sinhá Junqueira, aí eu logo fui fazer todos os exames pra ver, aí já logo viu que ela tinha problema renal, aí eles

encaminharam, a gente veio pra cá no HC e começou o tratamento, foi assim.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Era, porque... por exemplo, tudo é novo, quando eu tive o Rodrigo, por exemplo, eu nunca tinha visto problema assim (se emociona), de repente você tem um filho com um monte de problema que vem, umas coisas assim...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Eu acho, foi, desconhecida, porque eu nunca tinha visto, depois que eu vim pra cá, ele nasceu, eu tive os 2 filhos e nunca tive problema nenhum, tive ele, você acha assim, o fim do mundo, né, às vezes assim...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Após o nascimento, ao primeiro contato visual, físico e afetivo com o bebê, as mães já experimentavam a percepção de que havia algo diferente com a aparência de seus filhos. Deflagraram-se diferenças físicas, que se contrastavam com as referências de normalidade, reais ou idealizadas, estabelecidas pelas mães. É o que nos revelam as falas seguintes:

“...daí no outro dia, me levaram o Luciano no quarto, eu tirei a roupinha dele, fui olhar e achei estranho, porque ele tinha a cabeça torta, ele nasceu bem tortinho, a orelhinha bem...uma maior do que a outra, os pés tudo torto, a barriga toda molinha, eu fiquei...eu não sabia o que pensava quando eu vi ele daquele jeito, eu fiquei assim...não entrou nada de ruim na minha cabeça, nada de bom, fiquei voando, no ar...” (Laura, mãe de Luciano)

“Quando a Mariana nasceu, como eu já disse, ela nasceu sem o polegar e sem o rádio (osso do braço), isso pra mim era o problema, sabe, aí eu chorei muito, muito, muito, nossa... ter esse problema, essa mal-formação no braço direito, né, era o maior problema, aí eu sofri muito, muito, muito...” (Mônica, mãe de Mariana)

Entram em contato com as limitações da criança, detectando problemas de saúde já instalados e, ao mesmo tempo, reconhecendo certa defasagem no desenvolvimento físico:

“...ele nasceu com um sopro no coração, ele ficou na incubadora 12 dias, porque ele ficava no oxigênio e quando tirava ele, ele ficava cansado...” (Laura, mãe de Luciano)

“... aí a enfermeira chegou e falou comigo “sabe, seu filho nasceu com problema”, eu falei “quê problema?”, daí ela pegou e saiu, ela não sabia, ela pensou que eu sabia, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Nasceu, nasceu até que com um peso bom e tudo, não tinha nada no começo, fazia xixi bem, só que com 3 meses ele já começou a não desenvolver bem, ele era muito molinho...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... então você pega uma criança de 5 meses na tua mão, você começa a olhar pra ela, você fala “gente do céu, meu filho não vai andar, meu filho não vai falar, meu filho não vai nada”, aquilo eu fiquei...” (Vânia, mãe de Vinícius)

E frente à realidade que se revelava silenciosa, recordam o sofrimento suscitado pela percepção do problema e, paralelamente, pelas poucas informações que dispunham naquele momento a respeito de sua natureza. Um não-saber que gerava angústia:

“ Aí começa, o pediatra manda pra fazer fisioterapia, a fisioterapeuta acha que o porte dele, o jeito que punha ele não era certo, não era uma criança normal, manda pro neurologista, o neurologista já vem e te fala um monte de coisa “ah, mas ele tem umas características, umas coisas que não... de face, de orelha, que a gente relaciona com formação de rim, problema neurológico eu não posso te falar agora se ele vai ter porque é conforme ele vai desenvolvendo”...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Ah, eu morava na roça, e quando eu percebi que eu tava grávida, eu já tava de 6 meses, eu tava dando de mamar pro meu filho, o outro de 6 meses, e daí eu comecei a fazer o pré-natal assim, eu fiz o pré-natal rápido, como eu morava na roça, era difícil vir na cidade, aí o doutor fez o ultra-som, daí ele viu, falou que ele tava bem, não falou nada, que ele tinha nada, porque foi um parto normal, eu não passei mal pra ter o Luciano, aí quando ele nasceu eles falaram assim “olha, ele nasceu com o pezinho torto, mas isso não é nada, é só colocar um gesso e tá tudo bem”, não me falaram mais nada...” (Laura, mãe de Luciano)

“Daí os médicos não falava nada pra mim, tudo, me deu alta, só falou que ele tinha que tomar uns dias de antibiótico, mas não explicava nada, e eu com aquilo, eu fui ficando desesperada, né?” (Laura, mãe de Luciano)

Em movimento rumo ao desvelamento da facticidade que se apresentava, percebem-se solitárias como espectadoras de um evento tão doloroso, carentes de companhia para tatear e habitar aquele universo desconhecido:

“Foi, na época eu vinha muito pra cá, eu vinha 3 vezes na semana na época que eu morava na roça, eu ia à pé pra cidade, tinha que sair duas hora da manhã com ele, ele usava gesso, toda segunda ele trocava o gesso, nossa... eu passava noite em claro com ele, e no outro dia eu tava aqui com ele, eu era sozinha, porque o meu marido tava sempre bêbado, era poucas vezes que ele me ajudava, até hoje né? então na maioria das vezes é sozinha que eu cuidava...” (Laura, mãe de Luciano)

Para Mônica, a concretude da aparência da filha ganhou destaque e gerou maior impacto do que ainda estava por vir, por desconhecer a realidade da doença e suas repercussões para a vida de Mariana:

“Então, no começo, logo que ela nasceu, assim... que eles foram falando e tal, eu não tinha noção do que era, não tinha noção da gravidade, não sabia, não tinha noção assim das limitações que ia trazer tudo isso, né, então assim, eu não fiquei tão assim, não foi tanto impacto quanto o que eu vi da mal-formação dela, não foi...” (Mônica, mãe de Mariana)

Passado o impacto inicial com a facticidade do adoecimento, as mães revelam terem vivenciado uma fase de aproximação progressiva e familiarização com a realidade da insuficiência renal crônica, mediadas pela equipe médica especializada que assumia a assistência de seus filhos. Agora, a experiência do adoecer que as mães tanto desconheciam e estranhavam se presentifica com mais concretude, atualizando-se continuamente, podendo ser percebida, nomeada, significada. Mergulhadas na dor, atribuem sentido e organizam o caos ideativo que perdurava até a definição diagnóstica:

“...aí depois de 12 dias que eu vim pra cá, daí aqui que eu fui saber realmente o quê que ele tinha, quê doença que era aquela, eles me explicaram tudo direitinho...” (Laura, mãe de Luciano)

“...aí depois eu fui descobrir que ela tinha essa cardiopatia bastante complicada, delicada, e tinha IRC. Aí o problema da mal-formação do braço já não era mais problema, deixou de ser problema, aí a gente foi entendendo, né, foi conhecendo a doença, eu fui aprendendo a viver com a doença.” (Mônica, mãe de Mariana)

Alcançaram familiaridade com as especificidades da doença e, junto a isso, o entendimento da gravidade daquela condição, que poderia trazer limitações à capacidade funcional da criança ou até mesmo impedir a sua sobrevivência, apesar de todos os esforços empreendidos. Fecham-se os horizontes existenciais e as perspectivas de superação da enfermidade, desvelando para as mães os limites terapêuticos e a possibilidade de morte:

“...então eu fui vendo “ah, isso é pior”, aí no começo os médicos falavam “ai, a Mariana...”, logo que a gente veio pra cá, né, “ai, a Mariana não vai falar, não vai andar”, que ia ser uma criança que ia vegetar, né, aí foi assim uma fase horrível da minha vida, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“ Aí depois de 7 dias que eles me falaram que ele ia precisar fazer hemodiálise, eu não sabia o que era isso também, né, e que mesmo se ele fizesse ele não ia sobreviver, que ia fazer por fazer...” (Laura, mãe de Luciano)

“O que eu ouvi quando ele nasceu não era isso, eles me falaram, tanto o Dr. P e a Dra. I, que era uma doença complicada, que eu podia esperar muito pouco do Luciano...” (Laura, mãe de Luciano)

Já apresentadas àquele universo distinto, revelam os sentimentos experimentados ao lidar com uma realidade não escolhida por elas e, por isso, compreendidas como uma adversidade que gerou ruptura, impacto em suas trajetórias de vida. Rememoram com pesar o quanto se mantiveram mergulhadas no sofrimento e na dor por terem que reconhecer aquela situação como algo que aguardasse “do lado de fora” para ser apropriado, aceito, integrado por elas. Antes de deixá-la “entrar”, uma multiplicidade de sensações tomou espaço de expressão: revolta, medo, dificuldade de aceitação. É o que revelam as seguintes falas:

“Ah, é como eu te falei, foi difícil, foi complicado, até você aceitar mesmo e falar “não, pé no chão, enfrentar, que não vai ter outra solução”, ixxx, você chora, você chora o dia inteiro, tem dia que você briga o dia inteiro...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... é igual aquela primeira reunião que teve lá em cima na enfermaria, quando começou o tratamento do Vinícius, depois eu não consegui mais ir nas reuniões (grupo de apoio psicológico aos pais), saiu o assunto do que a gente sente, o médico perguntou se tinha alguém lá que ficou revoltado com o diagnóstico, “eu fiquei, eu quero ver alguém aqui dentro da sala que não tenha sentido revolta”, “ah, mas você ficou revoltada com quem? Com você, com Deus, com quem?”, eu falei “oh, não sei, com tudo” eu falei, eu me revoltei com tudo que me cercava naquele momento, com a minha médica naquela época, porque não viu isso, que o meu filho tinha esse problema...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...porque antes eu tinha muito medo né?” (Rosa, mãe de Rosana)

“...e é o medo que faz isso, o medo faz coisa, a gente põe na cabeça, a gente acha que... tem medo, que só quer...” (Rosa, mãe de Rosana)

“...desde o momento que eu entrei aqui, me amedrontava tudo...” (Rosa, mãe de Rosana)

“É, é, você não se conforma nunca, mas você passa a aceitar um pouco a conviver com aquilo ali, mas se conformar, eu acho que não se conforma não...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“De aceitar, no começo, Nossa Senhora, você não quer nem ouvir falar, eu começava a olhar pro Vinícius assim, pelo amor de Deus, eu via ele como uma...sei lá, não sei nem te dizer...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Ao conhecerem as possibilidades terapêuticas ofertadas pela equipe assistencial, questionam o devir da situação que se inaugurava aos seus olhos. Interrogavam a experiência de adoecimento, buscando respostas às suas angústias no que tange à condição de saúde e ao estilo de vida que seus filhos passariam a levar a partir daquele momento:

“Então é preocupante, você não sabe como é que a criança vai reagir, é a mesma coisa quando implantou o catéter nele, que a gente nunca soube o quê que era isso, a preocupação era o quê? Como vai ser a vida dele daqui pra frente? Como ele vai reagir? Como vai ser a saúde dele?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Então tudo é novo pra gente... e preocupante né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

A experiência de adentrar esse novo “mundo” em busca de tratamento para a doença do filho foi inicialmente vivenciada por elas como permeada por dificuldades, que lhes exigiu paciência e determinação:

“Não sei, às vezes tem tempo assim, que nem eu falo, no começo tudo pra você é difícil, vim aqui, ficar, a espera e demora, quantas vezes vem, sabe, aquela impaciência que a gente tem...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Não... porque, de primeiro, antes, ah, eu achava tudo difícil, sabe?” (Rosa, mãe de Rosana)

A situação de doença parece ter inaugurado para as mães um universo de possibilidades diversas que, até a ocasião, nunca havia sido apreciado como factível de ser vivido por uma criança. Passaram a co-habitar esse universo ao lado de seus filhos, conhecendo outras situações de doença, semelhantes ou distintas daquela experimentada por eles, o que certamente ampliou o entendimento de Rita acerca do “mundo das doenças” e extenuou Vânia, pela proximidade estabelecida com o sofrimento alheio:

“Aí depois é que você vai conhecendo muito, igual assim o tipo de problema do Marcelo, por exemplo, quando eu cheguei aqui eu conheci muitos casos, muitas coisas...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... eu frequentei a APAE com... 1 ano, não, 5 meses, não, com 3 meses ele vinha na APAE pra fazer fisioterapia, ele saiu de lá com 1 ano e 9 meses, foi quando ele começou a andar, então olha, ele ficou na APAE quase 2 anos, nossa senhora... lá você via de tudo, aí você começa a olhar o seu, começa a olhar os dos outros, aí não, ihhh... é muito triste, ih...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Ao lado das preocupações referentes à condição de vida do filho, trazida pelo diagnóstico e tratamento, expressam em suas falas a apreensão, a insegurança e o medo experimentados com relação à assunção dos cuidados e procedimentos terapêuticos, questionando tanto o “como” desse fazer que lhes seria atribuído quanto suas próprias capacidades de aprendizagem e execução da diálise peritoneal. Tematizam a si próprias, indagando seu “saber cuidar” diante das necessidades iminentes da criança. É o que revelam as seguintes falas:

“Difícil assim, eu ponhava o problema da Rosana, eu pensava muito, achava que não ia dar conta de tudo...” (Rosa, mãe de Rosana)

“... então quer dizer, você fala ‘como eu vou cuidar? Será que eu vou saber cuidar ou viver ou aprender a fazer as coisas?’.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, medo de eu... de seguir em frente, não dar conta...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Antes de colocar o catéter, era meio difícil né? Bem difícil, eu era insegura, tinha medo, achava que não ia dar conta...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Ah, porque quando eu internei com ela, ela colocou o catéter, a minha cabeça era diferente, eu achava que não ia dar conta de nada, que ia ser um bicho de 7 cabeças, que ia ser o fim do mundo...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Porque aquela Rosa que eu era, desanimada, achando que, que... eu não podia fazer nada, que eu não ia dar conta de nada...” (Rosa, mãe de Rosana)

“...eu achava que quando eu entrasse aqui, eu não ia suportar ficar aqui 2 dias, 3 dias.” (Rosa, mãe de Rosana)

Laura se recorda da necessidade de uso de medidas terapêuticas de urgência por parte da equipe já na ocasião do diagnóstico, deflagrada a condição de fragilidade e debilitação

física em que se encontrava seu filho, recursos que proporcionaram posterior estabilização da condição clínica:

“Ele fez de urgência (diálise peritoneal), né, quando era bebê, mas ele começou a fazer mesmo foi com 8 meses, daí ele tá fazendo até hoje...” (Laura, mãe de Luciano)

“...aí foi seguindo o tratamento dele, tudo, foi difícil, porque ele ficou bem mal, daí com 8 meses ele colocou o catéter, começou a fazer diálise, pegou infecção na sala de cirurgia, ele ficou 1 ano tratando dessa infecção, daí sarou a infecção, daí ele melhorou bastante, foi melhorando cada vez mais, ficava internado, ele ficou menos internado, menos, menos, esse ano tomara que ele não interne nem uma vez...” (Laura, mãe de Luciano)

Uma das mães revela ainda as dificuldades que acompanharam a adaptação à rotina de tratamento, proporcionando desgaste físico e emocional. Experimentou solidão na assunção dos cuidados à filha, no início do tratamento dialítico:

“Então, antes, porque ela fez 2 anos manual (diálise peritoneal), e foi muito desgastante, eu não tava dando mais conta.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Foi, sempre fui eu, então era muito estressante, era muito cansativo pra mim e pra Mariana, porque todos os dias, ao meio-dia e às 6 da tarde, era sempre um horário que ela tava fazendo alguma coisa, que ela tava brincando, ela tava vendo uma televisão, e ela não queria tomar banho pra poder fazer, então era muito desgastante...” (Mônica, mãe de Mariana)

“Então, aí, em relação à diálise, no começo, igual eu tô te falando, foi assim, ai, sabe, tipo assim... pesado, porque eu, só eu, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

Mônica revela em seu relato o quanto lhe foi penoso lidar com o adoecimento da filha e o início do tratamento num momento em que outras situações dolorosas se desenrolavam, um sucessivo encadeamento de perdas, exigindo-lhe investimento psíquico. Relata as dificuldades de enfrentamento do marido frente à situação de enfermidade da filha, o que contribuiu para intensificar seu solipsismo no investimento ao tratamento. Mônica esforçou-se para não sucumbir à proposta de ausentar-se daquela realidade que se impunha, resgatando seus recursos para abraçá-la, a despeito de todo o sofrimento que a acompanhava.

Experimentava o adoecimento como uma facticidade que lhe exigia um posicionamento: o que fazer com isso? Sucumbir à fatalidade ou investir na vida que despontava em Mariana, desprotegida e vulnerável, mas passível de alcançar vitalidade com recursos externos (tratamento, cuidados maternos e assistência da equipe)?

“ Acho também porque foi tanta coisa, sabe Leandra, que aconteceu comigo...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...ele (marido) achava que...tanto é que o quê ele fez, é... ele queria que nós fizéssemos um suicídio coletivo, aí eu falava pra ele “mas se a gente, nós que somos pais, a gente não tá dando conta, eu vou deixar a minha filha pros outros, como você tem coragem de fazer um negócio desses?”, “então a gente dá pra ela também”, eu passei por isso, mas daí eu não aceitei, só que ele acabou fazendo sozinho, ele fez sozinho, ele se deu um tiro na cabeça, ficou em coma muito tempo antes de morrer.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Muito junto, porque o problema da Mariana, aí depois logo veio isso, aí, e nessa mesma época, na época que aconteceu isso (o suicídio do marido), foi a época que eu tava conhecendo a doença, a IRC, sabe? Foi tudo muito junto, né? Então eu acho que a gente cria uma casca, não sei, uma coisa assim, sabe, você fica... pra poder passar.” (Mônica, mãe de Mariana)

Similarmente, ao entrar em contato com a realidade sob mediação do discurso da equipe médica, a facticidade da doença e suas características de cronicidade e permanência foram sentidas por Rita como um desafio que lhe impunha aceitação. Percebia a irreversibilidade do diagnóstico, dimensionando o tratamento do ponto de vista temporal, apropriando-se dele como que já lhe incumbindo a responsabilidade por ele. É o que nos revelam, respectivamente, as seguintes falas:

“Como diz o Dr. Sérgio ‘só se haver um milagre’...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... como diz o Dr. Sérgio, é pra sempre, nós temos...” (Rita, mãe de Rodrigo)

5.2. Integrando-se ao cotidiano de tratamento: significar para “com-viver”

Ainda que já se percebam na atualidade familiarizadas com a realidade inaugurada pelo diagnóstico e tratamento de seus filhos, as mães revelam as dificuldades que permeiam a convivência com a doença e com as perdas que a acompanham, repercutindo em diferentes dimensões de suas vidas. Em primeiro lugar, as mães lidam com a perda irreversível da saúde da criança, já que a IRC é uma doença incurável:

“Como? É difícil, é uma coisa que é complicada pra quem tem esse tipo de doença na família...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Então, por isso que às vezes eu falo assim, eu acho que essa doença, essa doença é muito ingrata, porque têm doenças piores, assim “piores”, depende do olhar, não é? Mas tem outras doenças, como é que eu vou explicar... que agride muito a criança, mas ou você tem a cura ou morre, mas resolve, não é? A IRC não, assim, igual do caso da Mariana, eu sei que não tem cura.” (Mônica, mãe de Mariana)

Revelam ainda as limitações trazidas pela doença e pelo tratamento no cotidiano da criança, especialmente no que tange à mudança de hábitos alimentares:

“E ela tá bem, eu acho assim, apesar de tudo, ela tá...porque agora tá diminuindo o xixi, então tem que diminuir a quantidade de líquidos pra beber, então é meio chato tudo isso, né? Ainda mais numa cidade quente igual essa que a gente vive, né, então é meio complicado...” (Mônica, mãe de Mariana)

Vânia revela o quanto lhe tem sido dispendioso abdicar de atividades de lazer e sociais para dedicar-se à rotina de cuidados ao filho, que envolve horários fixos, pouco flexíveis, ao longo de todo o dia. Sente-se privada de sua liberdade de movimento, como se seu “espaço” no mundo tivesse sofrido um encolhimento enclausurante, tornando-se reduzido exclusivamente ao “espaço” do tratamento de Vinícius:

“... agora... tem a fase difícil? Tem, que nem eu tava comentando com a Beatriz (assistente social do serviço), você quer sair pra algum lugar, você não pode, tem aqueles horários certinho das diálise, você sai mas você sabe que você tem horário pra voltar, então... é aí que já fica meio complicado, que a gente fica chateada tem dia...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Bom, apesar que muita coisa eu deixei de fazer que eu gostava, né? Meu artesanato que eu adorava fazer, não dá mais tempo, porque o Vinícius praticamente toma quase todo o meu dia, de manhã é a diálise, depois você vai dar um leite, um pão pra ele, você tem que dar, você tem que ficar ali do lado dele se não ele não come sozinho...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, da gente ter lugar pra sair, pra passear, que é o que foi cortado da nossa vida, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

Por outro lado, ao perceber o tratamento se sobrepondo às suas prioridades e desejos pessoais, Vânia faz algumas negociações com essas barreiras, buscando incluir tais atividades nos intervalos entre as trocas de bolsa de diálise:

“É, apesar que a gente sai de vez em quando, pra vir pra Ribeirão, no shopping pra dar uma voltinha, mas sempre naquele esquema, você faz a diálise, vem, almoça ali e volta correndo né? Porque depois às 6 horas da tarde você já tem que fazer de novo, então...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É. Você vai dar o almoço, eu perco uma hora com ele, pode marcar no relógio, eu perco uma hora com ele dando a comida na boca, ainda assim mesmo na frente do computador jogando, se não ele não come, aí depois do almoço já perde mais meia hora pra dar o lanche, e assim... Eu falei pro Vinícius, esses dias eu tava brava com ele, eu falei “Vinícius, eu perco mais tempo com você do que comigo mesma” (risadas), eu falei “Vinícius, eu não tenho mais tempo pra mim, vamos comer com a gente aqui na mesa”...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Abdica de si e de seu relacionamento conjugal para dedicar-se ao cuidado do filho:

“É o que eu falo, às vezes eu passo até um mês, dois mês sem fazer a minha unha do pé, “gente do céu, mas que relaxo que eu tô virando”, meu marido deve olhar pra mim e falar assim “nossa Senhora”...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Emerge o reconhecimento do desgaste que tais concessões acarretam na vida conjugal, preterida em sua hierarquia de prioridades:

“...ah, não tem tempo mais pra nós dois, nós dois não sai mais sozinho, nós dois não tem tempo pra namorar mais, acabou tudo Leandra, quando você bota um pra dormir, o outro tá chegando da rua, quando o outro tá chegando da rua o outro tá acordando, ah... você não tem mais aquele sossego que você tinha de sair sozinho, às vezes quando o Rodrigo (irmão de Vinícius) era pequeno, nós costumava deixar ele na minha mãe, saía nós dois sozinho pra algum lugar, agora não tem mais isso.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Aí a sua vida vai desgastando tudo, né, relacionamento, casamento, ainda que o João (marido) é muito bom demais, eu falo Leandra, que se fosse outro homem também, não agüentava, é que tem essa parte sentimentalista dele, então, de italiano, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

As mães revelam o quanto acolher o adoecimento e o tratamento de seus filhos implicava, e vem implicando até os dias atuais, em gerar transformações e perdas no cotidiano e no “espaço” de toda a família, suscitando em si sentimentos de culpa pelo impacto e desorganização trazidos pela situação à homeostase familiar:

“Ah, no começo foi bem difícil, nossa, foi muito difícil, mexeu com a família inteira, porque a gente morava na roça, mudou tudo né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Participam, e quando a gente morava na roça, que tinha 2 cômodo, eles ficavam à vontade, no início eles ficaram meio revoltado, porque agora a gente mora no asilo, e tem aquela regra que não pode ficar brincando, não pode andar de bicicleta, sabe, não pode nada, não tem liberdade, sabe... o de 11 fica com a minha sogra, o mais novo ficava na creche direto, agora tão indo na escola, a minha filha ficava mais quietinha em casa, vai pra escola, volta, não tem aquela liberdade de ficar junto com as amiga brincando, no começo foi bem revoltante...” (Laura, mãe de Luciano)

“...agora eles entende, então tudo isso que a gente tá vivendo é pelo Luciano, a gente mora em 6 pessoas em 2 cômodo, é um aperto, é reclamação, todo dia tinha reclamação, as crianças respondendo pra gente, porque criança sabe como é que é, né? Mas eu falo pra eles, a gente tá vivendo tudo isso por causa do Luciano, eles entende...” (Laura, mãe de Luciano)

“...eu tenho dó de ficar ocupando a minha mãe, porque tudo o que eu preciso “mãe, dá pra senhora ficar aqui pra mim”, então eu procuro precisar dela assim, na hora que eu venho pra cá, na hora da necessidade mesmo, e eu não gosto de ficar deixando ele lá na minha mãe também, porque eu penso, coitada da minha mãe também, né? Ela tem quase 70 anos, ficar cuidando de neto, apesar que ela não liga, ela não reclama, eu sei que ela não vai falar nada né? Às vezes ela fala “você vai em algum lugar, você pode deixar o Vinícius comigo”, mas eu não gosto, eu não me sinto bem, parece que eu tô tirando a liberdade da minha mãe também, tô dando mais serviço pra ela, e fica nessa, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...esse aqui (Vinícius) acorda toda hora pra beber água, enche as paciência do irmão, o irmão dele que tá sofrendo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Com relação aos sentimentos experimentados diante da situação de tratamento, as mães expressam uma multiplicidade de sensações: sensibilidade com o sofrimento de seus

filhos, sentimento de impotência, raiva, frustração, angústia e também de alegria e contentamento... É o que nos expressam com uma propriedade singular as falas de Vânia:

“Ah, dificuldade acho que na parte sentimental, você fica com dó, você não queria aquilo pra você nem pra ele, essa parte é, eu acho que é mais difícil do que você cuidar em si dele...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... então tem hora que você olha aquilo, você fala “gente, meu Deus, mas não foi isso que eu pedi”, então você... aí você fica pra baixo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... te bate uma angústia tem dia, uma angústia por dentro que parece que você vai morrer, você tem vontade sabe, de morrer, sei lá... tem hora que passa essas coisa besta na cabeça da gente, mas...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Ah, eu não sei, Leandra, é uma coisa tão esquisita, não sei, não sei, é muito ruim, é uma coisa aqui dentro...muito ruim (pressiona o colo com a mão)...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, você tá impotente, você não tem o que fazer, parece que você tá com as mão amarrada, você quer fazer as coisa e você não pode, você não tem o que fazer, parece que você se sente... sei lá, esquisito, você se sente impotente mesmo, você não...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Todos você experimenta, de raiva, de vergonha, todos eles, tem hora de alegria porque tem hora que o Vinícius faz a gente rir até, então nessas situações você experimenta todos, todos os sentimentos que um ser humano possa ter, eu acho que você sente, desde os sentimentos bons até os ruins, todos, você passa por todos eles, e não vai vim me falar que “não, eu só sinto os bons”, porque não sente, você sente os ruins também, por mais que você seja controlada, por mais que você queira fazer tudo certinho...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...mas...tá certo que eu chego em casa vou ter os meus problema, vai, vai ter aquele monte de sentimento, aquele turbilhão aqui dentro, cada um explodindo num determinado tempo, é tudo, é que nem eu tô te falando, é raiva, é revolta, tem hora que é ódio, tudo, tudo, tudo.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... por mais que você tenha fé, por mais que você tenha confiança nos médicos, na equipe médica, no paciente, não tem, você experimenta todos eles...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Vânia expressa ainda seu sofrimento e de seu filho como experiências que só são passíveis de compreensão por quem as vivencia concretamente. Como se as experiências de “ser portador de IRC” ou de “ser mãe de uma criança com IRC” permanecessem desprovidas de sua essência enquanto fenômenos visados pela consciência de um observador que não as

vivencia concretamente. Até que a experiência ultrapasse esse lugar distante que ele ocupa – “como uma vivência do outro, que não é minha”, deslocando-se da morada alheia para habitar a “minha morada”, ela permanece alienada na impessoalidade:

“...eu falo assim, só sente, só sabe como a pessoa passa quando realmente você tá vivendo aquilo. Quando você ouve “ah, o Fulano tá com aquela doença, tá com isso, não sei o quê”, você escuta, passa por ele e fica por isso mesmo, na hora que você passa a vivenciar a doença, ahhh meu Deus do céu, é a mesma coisa, eu já tinha escutado na televisão da Insuficiência Renal, que a pessoa tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, eu escutava e ficava por isso mesmo, vai passar por isso... Só sabe o que uma pessoa sente, em tudo, acho que em tudo, no sentimento bom e no sentimento ruim, quando você vivencia aquilo, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

Progressivamente, as mães encontram alento para poder acolher aquela situação e se adaptar à rotina de cuidados terapêuticos propostos pela equipe. Parecem entregar-se de forma resignada à apropriação daquela realidade que, embora se desvele tão dolorosa e permeada por dificuldades e limitações, traz consigo a possibilidade de optar pela vida de seus filhos, apesar da impossibilidade de cura. Nesse sentido, procuram recursos para abraçar aquela situação sem, contudo, restringir-se a ela:

“... mas... tem que ser né? (risadas) Foi escolhido pra passar por isso, vamos passar né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... mas do contrário, eu vou fazer o quê? Eu tenho que levar até o fim, né? Até onde Deus quiser.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“ Aí depois você vai acostumando, vai levando mais, aí você vê que não vai ter solução, que vai ser aquilo ali mesmo, aí você tem que passar a viver...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...ela tem essa doença, não vai sarar, não tem cura, eu sei que assim o tratamento é alimentação, que a alimentação é muito importante pra saúde dela, então eu tento pegar o caminho assim, né? Pra... (silêncio)” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, eu penso, encarar a vida de outro modo, ver que tem outras crianças que sofrem tanto quanto ela, mas também nem por isso eu, sabe, eu vou ficar me lamentando, que eu tô sofrendo, de eu achar que ela também tá sofrendo, que ela tem que viver a IRC, sabe? Tem que fazer o tratamento, tem que se alimentar, tudo, mas tem que viver, né, continuar vivendo...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...mas aí a gente vai arrumando uma maneira pra poder passar por cima daquilo.” (Mônica, mãe de Mariana)

As mães expressam o quanto a assunção do tratamento de seu filho – a diálise peritoneal, a ingestão de medicamentos e a dieta alimentar – é sentida por elas como um compromisso, uma obrigação, um dever, que elas passaram a incluir sistematicamente em seu cotidiano ao lado das demais atividades que exercem em seu lar (relacionadas às tarefas domésticas e aos cuidados com o marido e outros filhos). O tratamento pode representar dificuldades para algumas mães e para outras não, que exercem os cuidados com agilidade e tranquilidade. É o que expressam as seguintes falas:

“... eu sei que eu tenho que... meu trabalho de diálise, os horário, a medicação, tudo isso...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... eu sei que tem aquele ritmo, é um compromisso, é a mesma coisa que eu tenho que... fazer o serviço da minha casa, fazer o almoço, a obrigação com o marido que vem almoçar, filho que vem almoçar, é um ritmo normal, a obrigação que você tem.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Já tá incluído, você já tem todo aquele ritmo, aquele horário, aquelas coisas que você sabe que você tem que fazer, o dia-a-dia de uma dona de casa, é a mesma coisa, eu não fico dramatizando, entendeu? Saio, nem que eu atraso um pouquinho, mas eu sei que ao chegar eu tenho que fazer, o horário que eu vou fazer, eu tenho aquele compromisso como se eu fosse... é a mesma coisa eu dar a medicação dele, eu dar a alimentação, né? Tanto pra ele como eu tenho que fazer pros outros também, é uma coisa, um ritmo que eu... como diz né, um dever, como o dever da dona de casa, você tem aquele ritmo de levantar de manhã, fazer o café ou fazer o almoço, limpar a casa né? Então eu acho que você inclui aquilo assim na rotina do dia-a-dia.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...te atrapalha no dia-a-dia? Atrapalha, mas não é uma coisa assim também que você vai ficar, deixar de fazer...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Normal, pra mim, eu não me sinto assim “ai, porque eu tenho que fazer a diálise, ai porque a Rosana...”, normal, deu a hora eu vou, faço a diálise.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...deu o horário eu dou o remédio, tem que por na máquina eu ponho na máquina, é assim, pra mim não tá sendo difícil.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Em relação aos medicamentos, porque desde o começo, desde que nasceu ela toma remédios, desde que nasceu, então começou de pouquinho, aí foi aumentando, aumentando, então você nem sente a responsabilidade, assim, o peso, né, porque é tão normal, é tão normal você ter os horários pra dar, entra na rotina, que você não sente, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“Mas agora, tá bem, eu vejo como uma coisa que entrou na rotina, não faz assim, não pesa, sabe? É como uma coisa assim, é como tomar banho todo dia, escovar dente, sabe?” (Mônica, mãe de Mariana)

Mônica revela que a mudança de modalidade dialítica – da manual para a automática – possibilitou maior flexibilidade tanto para a criança quanto para ela enquanto cuidadora responsável:

“E agora com a máquina não, é super tranquilo com a máquina, a gente se adaptou muito bem, então assim, tem que fazer a troca da tarde, tem, mas é rápido, geralmente, agora que ela acorda e vai pra escola de manhã, à tarde é lógico, fica um pouco cansadinha, né, dá uma parada pra fazer tarefa, depois pára mais um pouco pra fazer diálise, então ela não reclama, ela não reclama mais pra fazer essa da tarde, aí final de semana você pode, ela pode ir pra máquina mais tarde, final de semana ela gosta de acordar mais tarde...” (Mônica, mãe de Mariana)

“Tem, não tem que cumprir aquele horário, tudo certinho no final de semana, né? Então, faz a diálise normal, só que tem a flexibilidade de horário, né, não deixa de fazer nada, mas...” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, não é assim ‘nossa, vou ter que fazer diálise’, né, como era nessa manual, até eu pensava assim, até eu, a Mariana reclamava, mas eu também reclamava né? ‘Ai, vou ter que fazer, de novo, que saco’, agora não, chega final de semana, a gente vai sair, fazer alguma coisa, passeia, ‘ai, agora tá cansada, vai dormir, vamos pra máquina’, aí no outro dia eu também posso acordar mais tarde também, eu também descanso mais...” (Mônica, mãe de Mariana)

Por outro lado, nas falas que se seguem, as mães revelam o quanto lhes pesa, em sua rotina diária, perceberem-se com tamanha incumbência, sem permissão para escolher não realizar os procedimentos relacionados ao tratamento, quando não se encontram em condições físicas e/ou emocionais de dedicar-se a eles. Cobram-se um desempenho satisfatório na execução dessas tarefas, atribuindo a si mesmas muitas exigências, não se permitindo cometer qualquer deslize:

“Você tem que... às vezes, uma dona de casa, vamos supor, ‘ah hoje eu não vou fazer almoço, vou fazer qualquer coisa’, agora o dele não, o dele você sabe que você tem que fazer, né, é diferente aí, você não pode tá falhando de fazer ‘ah, hoje eu não quero fazer almoço, vou fazer qualquer coisa’, eles não... você tem que fazer...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Às vezes o diferente é que tem hora que você não tá com coragem, você pensa ‘ah não vou fazer direito hoje, vou passar por cima’, e lá não, lá você tem que tá sempre atenta, sabe? Hoje você fala ‘ai, eu não vou lavar louça, vou só passar por cima do serviço’, não é isso? Algum dia. E lá não, lá você tem que fazer todo dia, e procurar fazer sempre o melhor né? Tá sempre atenta, sempre fazer melhor...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... até, porque é uma coisa que você sabe que você não pode tá falhando né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... e se pudesse, não fazer né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Tendo assumido integralmente os cuidados referentes ao tratamento de seus filhos, expressam seu esgotamento físico com a experiência cotidiana de realizar a diálise peritoneal diariamente:

“... é lógico tem dia que você tá cansada, na diálise da manhã e à meia-noite às vezes você tá naquela cansaíra, aquele sono, a vontade é de dormir...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... porque à noite assim, você tá com um soninho, você tá cansada, é lógico né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...porque eu, tem dia que eu deito na cama, eu apago de tão cansada que eu tô, o João fala assim que eu durmo instantâneo, eu deitei a cabeça no travesseiro eu já dormi (risadas), então você não tem descanso.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...eu já tô nessa fase, dois anos direto, quatro vezes por dia, de segunda à segunda, sem ter sábado nem domingo, então isso já vai cansando, é desgastante...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Cansativo, é que nem eu tava comentando, não me lembro com quem, no começo vai, no começo é complicado porque você tá se adaptando, é difícil, você leva mais tempo pra fazer, tudo, aí tem aquele período que você já aprendeu tudo, você vai lá, é rapidinho, tá correndo tudo bem. Aí, conforme vai passando o tempo, você já vai cansando...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Em contrapartida, para Rita, o tratamento também possibilita momentos de satisfação e contentamento, em que a incumbência da diálise pode ganhar leveza, podendo ser experimentada como uma ocasião especialmente ímpar para contemplar a existência do filho, compartilhando com ele atividades prazerosas do dia-a-dia:

“É. Mas... eu falo assim, é uma coisa assim, às vezes tem hora que eu falo assim ‘ai, não vejo a hora que eu vou ali fazer a diálise dele’, que aí eu sento,

fico assistindo televisão com ele, conversando, relaxando, principalmente assim meio-dia, 6 horas da tarde, esses horários são os melhores ainda...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Embora as mães revelem com intenso sofrimento as perdas acarretadas pelo adoecimento e tratamento de seus filhos em suas vidas, as dificuldades enfrentadas no processo de adaptação à situação, bem como a multiplicidade de sensações experimentadas ao viver esta realidade, elas se confortam ao perceberem a melhora clínica da criança com o tratamento, reconhecendo o bem-estar alcançado com a adaptação à terapia dialítica e à pouca ou nenhuma incidência de intercorrências com a criança ao longo da mesma:

“...mas tirando isso, ela fica, ela é, ela vive bem com a diálise, então eu acho assim...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...que nem eu falo, o Vinícius nunca teve, sempre bebeu os remédio, nunca teve nenhum remédio que desse reação, nada, nada, nada...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Porque graças a Deus, olha, já fez 2 anos que ele fez a cirurgia (refere-se à implantação cirúrgica do catéter de diálise peritoneal), faz 2 anos que ele faz diálise, graças a Deus ele nunca ficou aqui internado, por nada, nunca teve uma intercorrência, nada, nada, nada, só esses probleminha com o catéter, essas coiserinha aí, tive que ficar uma vez porque desconectou lá, mas foi de bobeira, mas só.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“4 anos em diálise, e ela nunca teve peritonite, porque as criança que faz diálise, todas elas que vêm aqui no hospital, todas já tiveram peritonite, a Mariana nunca teve uma peritonite.” (Mônica, mãe de Mariana)

“...mas eu acho assim, que pela idade dela, ela não é tão mais abaixo que outras crianças, porque eu vejo outras crianças que já fizeram transplante, não tem tanta diferença dela de estatura, de peso, né, então eu acho que ela deve se desenvolver bem.” (Mônica, mãe de Mariana)

Reavaliam o tratamento, expressando a segurança que ele proporciona na atualidade:

“Ah, tá bem né? Ah, desde o momento que começou a diálise, eu tô seguindo em frente, sem medo...” (Rosa, mãe de Rosana)

Tendo incluído o tratamento dialítico no ambiente domiciliar e alcançado uma adaptação favorável ao mesmo, podendo realizá-lo como uma tarefa cotidiana semelhante às

demais que permeiam a organização de uma casa e de uma família, as mães parecem associar ao ambiente hospitalar as situações em que experimentam maior sofrimento emocional. Revelam o desconforto e o esgotamento emocional experimentados em suas vindas ao hospital junto aos seus filhos para retornos médicos e hospitalizações. Retornar ao hospital representa para as mães habitar um universo em que se sentem expostas, vulneráveis, no qual reeditam e vislumbram vivências dolorosas e atemorizantes, que contrastam com a sensação de acolhimento, segurança e proteção do ambiente domiciliar. Ao voltar ao conforto de seus lares, parecem buscar se recompor da exposição ao sofrimento e da invasão emocional que avaliam terem vivido:

“... tem hora que é lógico que cansa, você tá cansada, uma coisa, você sabe que é tudo demorado, você vem aqui e tem que passar o dia inteiro, você chega mas não tem hora pra ir embora, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... quer dizer, é lógico que nunca é bom tá no hospital, você vem, vai chegando aqueles dias, você vai se estressando, querendo ir embora, é lógico que você quer tá na sua casa, vai dando um desconforto, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... tem hora que eu falo pra ele assim “Vinícius, pelo amor de Deus, você tem que tomar esse remédio, você come, porque se ficar internado, fica eu e você lá, você sabe que eu detesto ficar naquilo lá”, quando tem que vir aqui tudo bem, você vem no retorno, colhe sangue, consulta, e vai embora, mas quando ela chega e fala assim “tem que internar”, ahhh, aquilo lá acaba com o meu dia, aquilo lá acaba...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É angustiante, nossa senhora... ai, olha, eu pagaria o que eu pudesse na minha vida pra não ter que ficar aqui...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...então no começo eu pensava “ai, meu Deus, quando é que eu vou embora desse hospital? Que dia que eu vou poder não aparecer mais aqui, que eu odeio esse lugar”, sabe? Aquela coisa horrível, né, vim no HC era uma tortura, não melhorou muito, né...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...assim, eu sempre falo, né, eu já até te falei, que eu perco 3 dias da minha vida, um antes, um durante e um depois, quando eu venho aqui no retorno, porque um dia antes você pensa “nossa, amanhã é dia de ir no hospital”, você fica pensando, aí no dia você perdeu o dia, aí no outro dia você tá tão cansada, parece que te suga tanto as energias, que parece que você perdeu 3 dias, mas assim... não é mais como antes, não...” (Mônica, mãe de Mariana)

Ao mesmo tempo em que o tratamento pode ser significado como mais uma banalidade em seu cotidiano, enquanto uma tarefa quase mecânica e automática incluída na rotina, exercê-lo diariamente também carrega consigo uma responsabilidade, um peso, um encargo. Ao vislumbrar a possibilidade de não desempenhar satisfatoriamente as funções que lhes cabem com relação ao tratamento de seus filhos, sentem-se ameaçadas pelo risco de expô-los às infecções. Assim, as mães se percebem responsáveis pela proteção dos filhos no que tange às intercorrências do tratamento, compreendendo qualquer mudança na condição clínica como sinalizador de algum descuido da sua parte:

“...procuro tomar todo cuidado com ela, pra não pegar uma infecção, fazer tudo certinho...” (Rosa, mãe de Rosana)

“...não pelo compromisso, a gente sabe que tem que ter ali, fazer certinho, mas... não sei se você está me entendendo?” (Rosa, mãe de Rosana)

“...só que eu sigo tudo certinho, tudo certo...” (Rosa, mãe de Rosana)

“... porque se você for relaxar, e aí? Se relaxar, de repente, o quê que vai acontecer? Uma infecção, ele não ficar bem, então você tem que tá sempre procurando... às vezes se descuida um pouquinho, quê que vai? Eles não vai ficar bem né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... é lógico que se você vai deixar de fazer você vai prejudicar ele, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...mas é uma luta até hoje, sabe, a gente tem que ter muito cuidado, uma coisinha que dá nele de diferente eu já fico preocupada, de procurar cuidar, se precisar ligar eu ligo pra cá pra saber o quê que eu faço, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Não assim, eu tenho medo da peritonite, eu tenho assim, eu tenho muito medo, sabe, na hora que eu tô fazendo a diálise eu penso assim “ai”, eu nem respiro (risadas), vai que espalha alguma bactéria (risada), na hora que eu vou, que eu abro, que eu vou desconectar o catéter e depois conectar de novo, eu nem falo nessa hora né? Então, assim, tem essas preocupações...” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, o treinamento, eles ensina a gente como fazer a diálise certinho, né? Se não fizer certinho, ele pode pegar uma infecção e essa infecção pode até matar, ele pode perder o peritônio, se ele perder ele tem que ir pra hemodiálise, e ele não tem assim...pra ele fazer a hemodiálise é muito complicado, porque ele ainda é muito pequenininho, as veia dele ainda é pequenininha, então o maior cuidado que eu tenho com ele é pouco, porque infecção a gente sabe que se não tomar cuidado, pega mesmo.” (Laura, mãe de Luciano)

“Eu não deixo ninguém entrar no quarto de diálise dele, sempre tô limpando, lavo bem a mão, coloco máscara pra fazer diálise...” (Laura, mãe de Luciano)

“...eu podia abrir e fechar esse catéter, não falar nada pra ninguém, não ir trocar, às vezes ele pode pegar uma infecção também, às vezes nem contaminou, mas mesmo assim eu corro pra cá, ter esse cuidado pra que ele fique bem, pra poder fazer esse transplante...” (Laura, mãe de Luciano)

Alterar a rotina de tratamento, ainda que autorizada pela equipe em ocasiões especiais e esporádicas, é vivida por Rita como uma situação ameaçadora, que lhe suscita medo:

“... essa viagem, igual eu viajei, saí fora, né? Pra fazer diálise, uma coisa, você fica preocupada, né, com essas coisas assim... medo de uma infecção, tudo o que possa acontecer, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Pautadas pela compreensão de sua responsabilidade frente ao tratamento e condição clínica de seus filhos, qualquer sinal ou sintoma apresentado por eles representa motivo de intensa preocupação e angústia. As intercorrências do tratamento oferecem às mães uma porta de entrada para sua tomada de consciência de um futuro ameaçador que, enquanto possibilidade, pode se atualizar para seus filhos. Tematizar esse futuro desconhecido proporciona às mães o reconhecimento de seu “não saber”, de sua impotência insegura frente ao novo que pode florescer diante de si, tal como um espetáculo aparece na visada de seu espectador, gerando impacto, multiplicidade de sensações, estranhamento e familiaridade:

“... eu sei que tem tempo que a gente não...(pausa) qualquer coisinha, igual eu sou assim, qualquer coisa que acontece, às vezes uma febre que ele tem, alguma coisa, você fica preocupada, fica muito apreensiva, com medo do que possa acontecer...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Tem que... é lógico que você não vai falar ‘eu tô tranqüila de tudo’, na hora, é lógico que vai... eu acho que não tem um que vai, desce numa sala de cirurgia, seja lá o que for, que a pessoa fica lá tranqüila lá fora, né? Você tá sempre apreensivo, você nunca sabe, você quer notícia lá de dentro, você nunca sabe o que vai acontecer, chegou o momento...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...quando ele fica assim um pouquinho, que nem quando tem uma gripe, nossa... eu fico desesperada, com muito medo, fico morrendo de medo dele piorar...” (Laura, mãe de Luciano)

“... que nem, esses dias mesmo o Rodrigo teve uma febre, tem uma febrinha, uma coisa, você fica assim tumultuada, preocupada, tudo, mas... agora esses dias tá tranquilo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Eu cheguei, ele teve febre, aí eu levei no médico, eles falou que era um resfriado, então você fica assim preocupada com tudo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Preocupa, igual eu falo, quando não tá bem, é lógico que a cabeça, qualquer mãe, não é só o problema deles, é qualquer tipo de problema, qualquer coisa que a criança tem a mãe fica apreensiva né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Percebem a debilitação física do filho durante as intercorrências, mostrando-se sensíveis aos sinais de melhora clínica, ocasião em que experimentam alívio:

“Porque às vezes você vê assim, por exemplo, eles têm uma febre ou mesmo que passa por uma infecção, uma coisa, mas logo tá bem...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Então você vê assim, você fala assim ‘ai...’, a criança tá sempre bem, passa por aquele momento, mas tá brincando, tá comendo, tá tranquilo, tranquiliza você também...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Momentos de intensa apreensão, estresse e cansaço são continuamente mesclados com períodos de maior tranquilidade e desprendimento com relação à condição da criança. O cotidiano é percebido por elas como instável, impermanente, inconstante:

“... eu acho que... tem tempo... porque a vivência da gente é assim, tem tempo que tá meio atordoado, tem tempo que tá mais tranquilo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Eu já acho que é muito estressante, tem tempo que você fica estressada, tem tempo que você tá tranquila...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Não é fácil, eu falo, a vida não é fácil, a luta do dia-a-dia, tem dia que você tá numa canseira, tem dia que você tá legal, aí... sabe? Tem tempo que você leva assim, mas tem tempo que você tá estressada, porque vai juntando tudo às vezes, as outras coisas que vêm acarretando, então... Fácil não é, né? É uma correria.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... tem hora que a gente fica nervosa, tem dia que eu tô brava, mulher é meio complicado né? Mulher sendo normal já é meio complicado (risadas), então tem dia que você tá meio nervosa, aí não tem paciência pra esperar dar comida, pra dar remédio, eu tô naqueles dias bom...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...tem dia que você não tá boa pra conversar, você fecha a boca, da hora que você levanta até a hora que você vai deitar você não dá um pio, sabe aquele dia que você levanta assim que você não tem vontade de conversar com ninguém? Nem com a pessoa que você mais gosta no mundo, se chegar na sua casa, você não tem astral pra conversar.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...então vai levando normal, tem dia que tá uma calma, mas tem dia que o bicho pega, tem dia que qualquer “a” que ele fala que ele não quer comer, que ele não quer beber, ah... oscila muito.” (Vânia, mãe de Vinícius)

Lidar com essa realidade desprovida de segurança acerca de seu devir proporciona sofrimento para as mães. O “não saber” sobre o desfecho do tratamento, que traz consigo um marco inicial, mas não sinaliza para “onde” se dirige, é gerador de intensa angústia e insegurança para as mães, dificultando seu movimento no sentido de projetar-se no amanhã. Mostram-se desapegadas dos sinais de bem-estar do filho, estabelecendo com ele uma relação fundamentada em reservas e desprendimento, desacreditando de seu poder de permanência. Parecem estar convencidas da fragilidade e vulnerabilidade do filho doente:

“... porque não é fácil, uma hora eles tá bem, mas o dia de amanhã você não sabe.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... às vezes pode melhorar ou piorar, ninguém sabe, né? Acarretar mais... assim, como fala... tomar mais o seu tempo né? E às vezes amenizar um pouco mais, você nunca sabe o que vai acontecer né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... muitos falam ‘ai, será que depois do transplante ele vai viver melhor ou pior do que tá na diálise ali?’, entendeu? Você nunca sabe o trabalho como é que vai ser, ou a criança, como... se vai dar certo, se você vai ter mais trabalho ou menos trabalho né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Expressam, assim, a maneira com que têm se relacionado com a temporalidade futura, em decorrência da facticidade e do caráter imprevisível do devir evolutivo do tratamento. Sentem-se desafiadas em sua capacidade de previsão, o que inviabiliza suas projeções existenciais no futuro. Tematizar tal imprevisibilidade é algo que suscita descrença, movimentando as mães no sentido de evitar possíveis frustrações e concentrar seus investimentos no tempo presente, no hoje:

“Ele (o marido) fala assim pra mim “ah, no ano que vem, no Carnaval a gente vai”, ele já até deixou reservado lá, ele é otimista, eu também sou, mas nem tanto né? Sei lá, a gente procura pensar sempre o bom né? Mas, nunca o que a gente pensa é o que acontece.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... você não tem mais plano, quantas vezes a gente falou assim “tal dia nós vamos em tal lugar”, ah... chegava no fim de semana, ou o Vinícius tinha uma febrinha ou acontecia alguma coisa que não podia ir.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...então, você não tem mais plano pra futuro não, então é viver o presente, o hoje.” (Vânia, mãe de Vinícius)

As intercorrências do tratamento se revelam ainda para as mães denunciando-lhes a característica insidiosa da doença, sua latente potencialidade de progressão e gravidade, capaz de incidir sobre a criança, tornando-a dependente de métodos terapêuticos mais agressivos para sobreviver, como a hemodiálise, por exemplo:

“... mas na hora que qualquer coisinha que acontece, você fica... com medo da decadência, né, de cair, de ficar numa situação difícil, né...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Igual por exemplo, agora eu cheguei (ao hospital), tá a Luana (paciente internada com IRC terminal, fazia diálise peritoneal, teve infecção e precisou recorrer à hemodiálise) de catéter, você já fica meio... né? De...da, da... como fala, da peritoneal pra hemodiálise, é um risco...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Isso, você pensa nisso também, preocupa, igual assim... às vezes qualquer infecção que a criança tem, qualquer probleminha, você já pensa que já vai partir pra isso, porque a qualquer momento também, você nunca sabe se vai ou não né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Junto a esses sinalizadores, visualizados por elas como deflagradores da gravidade da doença, vislumbram e temem a possibilidade de morte do filho, já que vulnerável à atividade avassaladora da doença:

“... pode acontecer da pessoa, né, uma coisinha de nada, evoluir...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Ah, eu não sei, a gente teme, às vezes teme o pior né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Ao serem informadas sobre o óbito de outras crianças em tratamento, sofrem ao tomarem contato com a facticidade da morte, capaz de incidir repentinamente sobre a vida de seus filhos:

“Ah, eu fiquei tão triste, esse dia que eu vim aqui, eu fiquei sabendo lá no 7º andar, esse dia eu não almocei, eu fiquei o dia inteiro triste, sabe, pensando... pensando no Luciano, pensava “ai, acontecer isso com o Luciano, acontecer comigo”, fiquei pensando na mãe dele também, mas é a realidade, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“A gente fica triste, porque ninguém quer perder um filho...” (Laura, mãe de Luciano)

“... igual a Talita também, né? A Talita era linda... era igual o Luciano, de repente ela tava bem, de repente faleceu...” (Laura, mãe de Luciano)

O transplante renal, tratamento de escolha para crianças e adolescentes portadores de IRC, é vislumbrando pelas mães ora como promissor em termos de qualidade de vida para seus filhos ora como uma possibilidade terapêutica que suscita vivências de intensa angústia frente ao futuro imediato e longínquo que ele pode lhes inaugurar. Nessa direção, algumas mães adotam uma postura de lutar por essa modalidade de tratamento, alimentando expectativas positivas e buscando informações a respeito da mesma, expressando o desejo de concretizá-lo, através da doação de seu próprio rim ao filho, caso haja compatibilidade favorável, ou de um doador cadáver.

“Ah, eu quero conversar com a doutora sobre o transplante, pra gente fazer os exames pra ver se pode doar o rim pra Rosana, tô pensando nisso né? Vamos ver.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Então agora tá tudo bem, eu tô esperando só o rim, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Pra transplante, é o que falta agora, não, falta mais cirurgias, mas o mais importante é o rim...” (Laura, mãe de Luciano)

Há momentos em que desejam intensamente a antecipação do transplante:

“Isso, igual às vezes eu falo ‘ai, eu não vejo a hora de fazer um transplante’...” (Rita, mãe de Rodrigo)

E outros em que procuram respeitar o “tempo certo” em que esse tratamento possa se concretizar, sem adiantá-lo nem tampouco adiá-lo:

“Mas tudo tem hora certa né? Assim que chegar a hora certa dele fazer o transplante...” (Laura, mãe de Luciano)

Uma mãe relembra que, ao conhecer melhor a realidade do transplante renal, seus riscos e possibilidades, ao dar-se conta de que tal modalidade não representava a cura da IRC, redimensionou seu desejo pela cirurgia, relativizando seus alcances e limites:

“Ah, é lógico que eu procuro saber o que é que vai trazer de bom o transplante, o que não vai, quais são os benefícios, né, e eu sei que o transplante não é cura...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...antes no começo eu pensava que quem fazia transplante, a pessoa tava curada, fez o transplante, pronto e acabou, mas agora eu sei que não é assim, precisa continuar vindo ao hospital com a mesma frequência, né, os remédios, os medicamentos que toma pra rejeição, e têm casos de crianças que têm que fazer uma certa dieta também, né? Então isso não é cura, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“...porque no começo eu queria, eu queria tanto, tanto, tanto fazer o transplante, eu queria doar o meu rim ou alguém da família, todo mundo queria, aí a gente foi vendo o quê que era melhor, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, eu pensava muito no transplante, eu falava “nossa, o transplante, eu não vejo a hora”, eu ficava naquela agonia, eu queria muito o transplante, né, aí depois eu fui vendo que não é assim, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

Nessa direção, podem apegar-se à adaptação favorável ao tratamento dialítico como estratégia para postergar o máximo possível a realização do transplante. Visualizam os benefícios trazidos pela diálise à criança quanto à melhora clínica e desenvolvimento físico, distanciando-se do transplante enquanto uma possibilidade que, ao ser adiantada sem necessidade iminente, pode expor a criança a riscos dos quais ela se encontra teoricamente

protegida na atualidade, com o tratamento dialítico. E com isso, emerge o desejo de prolongar esse presente que se revela tão “seguro” na visada dessas mães:

“Faz as duas, ela faz uma troca à tarde, né, manual, e faz à noite na máquina, então eu acho assim, ela se adaptou também na máquina, a gente acaba se adaptando, né? Então é por isso que eu não tenho mais esse desespero, essa ansiedade pelo transplante...” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, porque eu acho que são etapas, né, agora ela tá fazendo a diálise, tá indo bem na diálise, tomara que dure muito tempo assim com a diálise, eu queria que durasse muito, muito, sabe, que fosse assim, é... tipo assim... um caso novo que durasse não sei quantos anos (risadas), tipo assim “nossa, nunca aconteceu isso, aconteceu com a Mariana”, vê ela bem, porque eu acho assim, ela vai crescendo melhor...” (Mônica, mãe de Mariana)

As mães experimentam a possibilidade de seus filhos virem a ser submetidos a um transplante renal de doador cadáver com muita ambivalência, alternando momentos de maior expectativa e motivação com outros em que se destacam o medo e a apreensão frente à chance de insucesso da cirurgia, bem como frente ao provável “prazo de validade” da função renal do enxerto. Percebem-se despreparadas para lidar com uma situação “conhecida” desde o diagnóstico enquanto tratamento de escolha para seus filhos, mas tão remota e longínqua quanto a sua potencialidade para presentificar-se na concretude da vida presente. É o que revelam as seguintes falas:

“Eu ainda fico meio assim, sabe, com um friozinho na barriga, tem vezes que eu penso “ah, podia aparecer um rim logo”, tem dias que eu fico “ah, eu não vou ficar com pressa não”, porque tem aquele problema, pode não dar certo também, eu sei que a gente tem que pensar que vai dar certo, mas e se não der?” (Laura, mãe de Luciano)

“Então né? Eu... ao mesmo tempo que eu quero ver ela transplantada, ao mesmo tempo eu tenho um pouco de medo disso...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Ai (suspira) não sei, viu, igual o dia que elas falou assim, Rita, igual agora fim de ano que eu viajei, a doutora falou: ‘você deixa telefone de onde você tiver porque se surgir um rim pro Rodrigo nós vamos te chamar, você vai vim?’, dá aquele friozinho, aquele tique lá dentro sabe? Mas, eu falo, ele vai ter que passar por isso um dia, né? Desde que nasceu, a gente sabe, desde o momento que ele entrou em tratamento, sabe que ele vai passar por um transplante.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Ah, na mesma hora que eu penso que vai dar tudo certo, aí eu já penso tudo ao contrário, que eu tenho, que eu morro de medo de não dá muito certo, apesar que eu gosto de pensar sempre positivo, né? “Não, vai dar certo, nós vamos vencer mais essa”, mas tem hora que bate, né? Todo mundo, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... você ouve “ah, Fulano operou, correu tudo bem, tudo bem”, mas também tem aquele que fala assim “ah, na hora, não sei o quê que o médico arrumou, deu errado a cirurgia, aconteceu isso, aconteceu aquilo”.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...e nossa... tá seguindo tão bem, eu espero que ele consiga fazer esse transplante e que eu fique muito tempo com ele, transplante não dura muito tempo, né, 8 anos só, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Sem contar que o médico já me explicou que o rim transplantado, ele tem uma duração, e aqui no hospital, eles têm assim, ééé... a experiência de crianças assim, que o máximo que ele disse que já durou é de 10 anos o rim transplantado em uma criança...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...eu penso assim, 10 anos pra uma criança não é nada, né, você dar 10 anos pra uma pessoa idosa, eu acho assim (risadas), não sei se é preconceito isso da minha parte, né, é muito, é bastante, eu acho, agora pra uma criança, você falar assim “ah, não, vai durar...a experiência que a gente tem é essa”, pode ser que dure mais ou menos, a gente não sabe...” (Mônica, mãe de Mariana)

Vislumbram a possibilidade de que a criança retroceda no que tange à evolução clínica e seqüência terapêutica, retornando à terapia dialítica em condições de maior debilitação física e vulnerabilidade, caso o transplante não se consolide seguramente. Questionam sobre os recursos terapêuticos viáveis e possíveis após um transplante mal sucedido, angustiando-se ao tomarem contato com o fechamento de perspectivas futuras:

“Igual tem muitos que faz e não dá certo, fica um certo tempo... volta tudo aquela rotina, às vezes até pior do que estava né? Antes do transplante?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“E tenho um pouco de medo também, de fazer isso daí e não virar nada, de ficar mais internado aqui depois do transplante do que agora, tudo isso passa pela cabeça da gente, porque se não der certo, vai ter que voltar tudo o que era, diálise tudo de novo né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Ou tentar outro transplante daqui um ano, dois anos, não sei quanto tempo demora. E nesse período? O quê que vai acontecer?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...aí eu sei também, que eles já me explicaram, que depois, o segundo transplante, a chance de dar certo é menos que a primeira, então já pesa...” (Mônica, mãe de Mariana)

Há momentos em que o medo e o receio com relação aos riscos do transplante parecem se sobrepôr às expectativas das mães com relação às possibilidades de sucesso da cirurgia:

“... e agora você começa a pensar “vem transplante por aí”...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Ah, tem hora que parece um fantasma (risadas)...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...eu tenho até um pouco de receio, fico receosa com relação ao transplante...” (Mônica, mãe de Mariana)

“Não, não me assusta, é lógico que eu tenho medo, né, porque eu acho que toda mãe tem, assim, todo mundo tem, né? Porque é uma cirurgia muito delicada, é uma coisa assim bem delicada, então é lógico que eu tenho um certo medo, mas...” (Mônica, mãe de Mariana)

Aos riscos inerentes à cirurgia somam-se os riscos referentes à percepção das mães acerca da vulnerabilidade de seus filhos, suas limitações:

“Aos riscos, assim por causa dela ter esse problema cardíaco assim, delicado, a gente fica com um pouco de medo, sei lá.” (Mônica, mãe de Mariana)

“...e numa criança normal já têm os riscos, né, e da Mariana o risco é ainda maior por causa do problema cardíaco dela, que é bastante sério o problema dela, então o risco, a chance de dar certo é menor do que numa outra criança que só tem insuficiência renal crônica, não tem mais nada, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

Vânia compreende que, além dos riscos concretos a que se encontram expostas as crianças, existem os riscos inerentes à subjetividade do paciente, ou seja, a forma como o mesmo significa o tratamento ao qual se submete e quais expectativas deposita nele. Com isso, Vânia resgata a participação ativa do paciente em seu processo de restabelecimento, conferindo-lhe potência e controle sobre seu próprio corpo, a despeito das variáveis externas que podem interferir na resposta do paciente ao tratamento empregado:

“... então você fica pensando assim “Será que a culpa é do médico? Ou será que a culpa é da cabeça do paciente que não tava bem?” Porque eles falam, né, que se a cabeça também não tiver bem, não adianta nada, que nem o Dr.

P fala, que você pode dar um milhão de medicamento pro paciente, se você não curar o psicológico dele primeiro, não deixar a cabeça dele boa, não vai adiantar nada os medicamento que você vai dar pra ele, então isso gravou pra mim até hoje...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... a primeira cirurgia que o Vinícius fez, que o médico foi lá olhar o Vinícius, vê se ele tava bem, né? Aí o Dr. P chamou ele lá, tava uns dois, acho que era residente, né? Ele... “oh, vou te falar uma coisa, pra você: o médico, ele precisa tratar o paciente, ver o paciente como um ser humano, e não como uma máquina, que você vai enfiar um monte de medicamento nele, esperando que ele melhore e vá embora pra casa, porque se você não chegar aqui e conversar com o paciente, botar o paciente pra cima e tudo, você não vai conseguir tirar ele do hospital nunca, você vai enfiar remédio nele e não vai adiantar nada”, então aquilo, até hoje eu não esqueço, a frase que ele falou...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É uma coisa que me marcou, eu falei... e é mesmo, você pode ver, se você começar a pensar assim “ah, hoje eu tô com dor de cabeça, hoje eu não tô boa”, o teu dia é uma porcaria o dia inteiro, né? Se você levanta bem, não pensa bobeira, não sente nada, você trabalha o dia inteiro, como se não tivesse nada...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Também se você for tomar um remédio pra dor de cabeça falando “ah, não vai passar a minha dor de cabeça”, ela não vai passar mesmo não, então eu acho que muita coisa que a gente sente de dor, de reação, acho que muita coisa é do remédio mesmo, mas muita coisa é da cabeça da gente, é psicológico.” (Vânia, mãe de Vinícius)

Vânia reconhece o peso e a responsabilidade inerentes à tomada de decisão quanto à escolha pelo transplante, que podem recair sobre si:

“Tem uma frase num livro lá que fala que todo mundo um dia tem que decidir por uma coisa, que todo mundo tem medo da decisão, então não tem aquela pessoa que não tenha medo né, ou de uma forma ou de outra, você tem, você tem esse medo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Vânia se aproxima das possíveis vivências que pode experimentar durante a realização do transplante, ocasião em que tanto seu filho quanto seu marido, potencial doador, estarão sob cuidados da equipe cirúrgica. Revela a impotência experimentada ao acompanhar o preparo anestésico de seu filho em procedimentos cirúrgicos anteriores e, ao mesmo tempo, a angústia suscitada por delegar o cuidado ao outro – equipe – sentindo-se impossibilitada de exercer qualquer controle sobre a vida de seu filho. Sente-se roubada em sua capacidade de cuidar:

“Que nem aquela salinha lá de... cirurgia, de pré-cirurgia, tem uns brinquedinho lá pra eles brincar, eles vêm e brinca, elas vem e coloca um remédio no soro dele, que ele apaga, ah Leandra, aquilo lá me dá uma dor no coração, a hora que você vê eles dormindo, pelo amor de Deus, Leandra, parece que você tá morrendo ali, sabe, porque o remédio é tão instantâneo... A última vez agora, ele tava no meu colo, ela pôs no soro, aí, mas ele apagou tão esquisito, sabe, e ela já catou ele pra levar lá pra dentro, ahhh...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... você tem medo porque você não sabe a equipe que vai tá lá operando, quem é que vai tá operando, você fica pondo coisa na cabeça, “quem que vai tá operando mesmo? Será que é os residente? Será que o médico bom mesmo que vai operar na hora?”... E se esse residente faz uma burrada lá na hora? Prejudica o meu marido que é saudável e perfeito...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Ah, eu nem sei, eu sei que eu senti um nó aqui na garganta, aqui oh (aponta com o indicador), parece que não descia, uma vontade de ir atrás e ver o quê que ia acontecer...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... porque é mais angustiante pra quem tá aqui fora esperando, eu acho, do que a equipe médica que tá lá dentro fazendo a cirurgia, porque eles estão preparado pra aquilo, só que você não é preparada pra ficar aqui fora esperando, por mais que você converse com uma psicóloga, por mais que você queira acreditar que tudo vai dar certo, a gente não tá preparado pra tá aqui fora esperando, não tá, é angustiante, você fica ali “meu Deus do céu, o quê que tá acontecendo lá dentro, hein? O quê que eles fizeram até agora? Como é que será essa cirurgia, será que o Vinícius tá bem? Será que o Vinícius não tá bem?”” (Vânia, mãe de Vinícius)

Ao mesmo tempo, apega-se à ligação intuitiva entre mãe e filho como recurso para manter-se presente, perceber-se cuidando de alguma maneira da vida de Vinícius, chamando-o para retornar à segurança do acolhimento materno. Algo imensurável, que transcende o contato físico, perpassando pela dimensão afetiva, do amor materno, que pode alimentar a vida:

“... aí daí a pouco você fica assim, fica pensando, chamando o Vinícius, da última vez... das duas vezes que ele foi pra sala de cirurgia, eu ficava aqui fora “Vinícius, a mamãe tá aqui te esperando, hein?” Sabe? Tentando passar um... Eles fala que a ligação entre mãe e filho é muito forte demais, né? Então eu ficava aqui fora “Vinícius, a mamãe tá aqui fora te esperando, hein? Você sai daí de dentro, hein?” Sabe, aquelas bobeira...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Na medida em que participam das trajetórias e dos desfechos negativos ocorridos com outras crianças que se submeteram ao transplante, as mães vislumbram a morte como uma

possibilidade para seus filhos, ampliando e legitimando sua compreensão acerca dos riscos aos quais a criança se encontra exposta ao passar por tal tratamento:

“O Lucas, né, o Lucas estava ótimo né? Depois um dia eu vim aqui, fiquei sabendo que ele tinha feito o transplante, que deu pneumonia nele, sei que foi super rápido, né, que ele faleceu, e ele não ficava muito internado, eu quase não via ele aqui internado, porque tudo pode acontecer, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“...pelo fato daquele menininho que morreu, o... ai, como é que ele chama... o Rodrigo (refere-se a uma criança que se submeteu ao transplante e faleceu dias depois da cirurgia), disse que ele tava bem, tudo, depois que foi transplantado, veio uma infecção, tudo e ele morreu. Então eu fiquei meio assim, com um pouco de medo né?” (Rosa, mãe de Rosana)

As mães encontram diversas estratégias para se defender ou para lidar melhor com o devir do transplante renal. Algumas boicotam seu próprio contato com as informações referentes à cirurgia, buscando preservar sua condição emocional na atualidade, ao distanciar-se da angústia mobilizada a partir da tomada de consciência das vicissitudes que o futuro pode lhes desvelar. Sentem-se ameaçadas pela percepção de que esse futuro tão desconhecido possa invadir seus pensamentos e sentimentos na atualidade de modo a ocupar um “tempo” e um “espaço” que não lhes são próprios, já que o devir do tratamento ainda aparece como uma possibilidade. Distanciar-se dele é algo que possibilita à Vânia viver o presente genuinamente até que ele deixe de ser acessível pelo futuro que se atualiza continuamente:

“Sim, é o que eu tô falando, e uma coisa que você conhece demais também... ah, sei lá... Você não sabe se você quer saber demais ou se você quer saber de menos (risadas)... Você fica jogada, você fica jogada ali, você não sabe pra que lado você pede, tá em cima do muro, porque todos... tudo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Pra mim não ajuda em nada, pra mim quanto menos eu souber melhor, porque pelo menos o baque ali na hora, a gente vai ver o quê que vai fazer, esse negócio de pôr na cabeça “vai ser assim, vai ser assim, vai ser assado”...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... por isso que eu não gosto, falei pra ela, que eu não gosto de saber muito lá pra frente não, eu gosto de ir devagar, o que for acontecendo, o que for pra acontecer vai acontecer, porque se você começar a pensar muito pra frente você não vive, você passa a ficar pensando muito pra frente e não vive o

presente, é que nem tava acontecendo com a gente, comigo e com o João, a gente tava vivendo muito no futuro e esquecendo do presente, então, foi aonde nós paramos de querer especular sobre o que vai acontecer, como é que é...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... se tem que sair de vez em quando, sai, tem que ir em algum lugar, vai, porque você não sabe o dia de amanhã, hoje você sabe que você vai deitar na cama e vai dormir, mas você não sabe o outro dia como é que vai ser, hoje você soube como é que ele foi, até na hora de dormir você sabe como é que ele é...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...então tem um ditado assim...é...(risadas) “que o dia de hoje seja melhor que o dia de ontem e pior do que o dia de amanhã”, você não tem plano pra futuro mais, você tem que viver o hoje, eu falo “você levantou, hoje tá tudo bem, procure viver ele até anoitecer, até dormir bem”, porque você não sabe como vai ser o outro dia...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Outras já se movimentam de forma oposta, buscando tatear aquela situação desconhecida, almejando instrumentalizar-se para enfrentá-la quando chegar a hora de vivê-la concretamente. Frente ao futuro desconhecido que se descortina progressivamente, as mães tentam se preparar, vislumbrando tanto as possibilidades favoráveis quanto as desfavoráveis às quais seu filho encontra-se vulnerável e sujeito a experimentar:

“O que espera a gente pra frente né? Tem que tá preparando um pouco pra tudo né? Mesmo que às vezes a gente não queira, a gente tem que tá preparando.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... então a gente tem que tá preparado pra isso né? (referindo-se à possibilidade de transplante)” (Rita, mãe de Rodrigo)

Para Laura, por exemplo, vislumbrar a possibilidade de morte é algo que a auxilia a organizar suas vivências atuais, resgatando a essência de seu existir na temporalidade e espacialidade do presente, do imediato, que é tudo o que se “tem” frente à consciência da possibilidade de seu filho “não ser” amanhã. Tematizar a morte como factível de se concretizar enquanto desfecho para seu filho norteia a atribuição de sentido que confere à vida na atualidade, possibilitando-lhe viver um dia após o outro genuinamente ao lado de Luciano e, ao mesmo tempo, vislumbrar novos sentidos e motivos para a continuidade de sua trajetória de vida:

“A gente tem que tá preparado pra tudo, eu acho assim, a gente também não pode... tem mãe que eu já vi que fica “meu filho vai sarar, vai sarar” e não pensa que a criança pode chegar a falecer, e quando acontece isso, a mãe fica muito revoltada e depois fica até com a cabeça fraca, eu não quero que acontece isso comigo...” (Laura, mãe de Luciano)

“Mas eu fico assim, eu penso em tudo, que pode dar certo, mas também pode não dar, e eu tô preparada pra tudo, então...” (Laura, mãe de Luciano)

“É, eu fico com medo de não dar certo, porque é a realidade né? Pode dar e pode não dar...” (Laura, mãe de Luciano)

“Eu só quero tá preparada pra tudo o que vier acontecer com ele, pra mim viver um dia melhor do que o outro com o Luciano, é o que eu faço, eu vivo um dia melhor do que o outro, tudo o que eu passar pra ele eu passo, eu não sei até quando, eu posso ter ele por muitos, muitos anos, mas também eu posso não ter, porque a vida deles é essa, né, a gente sabe o que é, não adianta ficar falando assim “ah, não vai, não vai acontecer nada”, a gente sabe que pode acontecer, como eu já vi né?” (Laura, mãe de Luciano)

“...eu tenho os outros filhos que eu tenho que cuidar, meu marido bebe muito e as necessidades dos filhos é tudo mais pra mim, então eu quero tá ciente de tudo, que um dia o Gabriel pode fazer esse transplante, pode dar certo, ficar tudo bem, e pode não dar também, né?” (Laura, mãe de Luciano)

Apesar de todas essas vivências de insegurança, angústia e descontrole frente ao futuro que o transplante pode configurar para a criança e a mãe, ainda permanece acesa a chama das expectativas e da esperança com relação ao sucesso da terapêutica e suas possibilidades de proporcionar melhor qualidade de vida para a criança e para a mãe:

“...é claro que a gente tem que torcer pra dar, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“Mas, eu quero acreditar que vai dar tudo certo, espero que dê tudo certo, que fazendo essa cirurgia, a gente tenha um pouco mais, sei lá... né, um pouco mais de liberdade pra gente...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“E vou viver ainda mais bom a hora que as perninhas dela tiver certa mesmo, a coisa que eu mais queria é que ela tivesse as perna certinha, normal, mas vamos aguardar né?” (Rosa, mãe de Rosana)

5.3. Cuidando do filho: proporcionar e legitimar sua vitalidade

Ao lado de seu movimento rumo à apropriação e integração à realidade vivida com a doença e seu tratamento, as mães assistem admiradas ao enfrentamento de seus filhos,

valorizando seus recursos para lidar com a situação emergente, reconhecendo neles uma força vital capaz de mantê-los firmes e resistentes, lutando vigorosamente pela vida, apesar da atividade da doença em seu corpo:

“... eu não suporto que fica falando ‘coitadinho’ pra ele, é uma coisa que eu não suporto, eu não falo e não gosto que os outro fala, porque não é um coitadinho, eles é um guerreiro, eu acho que eles é um guerreiro...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... principalmente o Rodrigo... eu falo, o Rodrigo é uma criança muito forte, ele... pra ele cair ali, ele tá brincando, brincando, você pega ele, ele tá queimando de febre, mas ele tá ali brincando, sabe, querendo as coisa, lutando, então eu acho que ele é muito forte, e eu acho assim...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...mas não depende só de mim, depende dele, né? Ele tem vontade de viver, porque se fosse uma criança...eu não entendo muito bem assim, eles fala que o espírito da pessoa né? Que o espírito dele quer viver, dessa parte de espírito a gente não entende muito, mas eu creio que ele tem muita vontade de viver sim.” (Laura, mãe de Luciano)

Percebem o filho como dotado de bênção divina:

“Mas, não sei, eu falo, eu acho que o Rodrigo, como diz... é abençoado (risadas), como muitos né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

As mães reconhecem a participação de seus filhos na adesão tratamento, já que colaboram com os cuidados cotidianos empreendidos por elas. Valorizam a importância do diálogo com a criança acerca do tratamento, reconhecendo sua capacidade de entendimento:

“... porque ele não dá trabalho pra fazer diálise, não dá trabalho pra tomar remédio, no começo ele era meio rebelde, mas... você tem que... tem dia que ele tá rebelde, ele não quer tomar nenhum dos remédios, aí ou você insiste e ele acaba vomitando, jogando fora, ou você não insiste e deixa passar aquele dia e dá no outro, mas nessa parte da diálise ele nunca deu trabalho, graças a Deus, sempre pôs a máscara, nunca ficou sem ela, nisso daí eu não posso falar nada dele.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... agora não, ele entende mais, você conversa com ele, ele já sabe que não pode, ele não mexe mais não.” (Laura, mãe de Luciano)

“ele tá com 3 anos, mas a gente conversa com ele, explica que não pode, que pode ter infecção, entrar um bichinho na barriga dele, ficar mordendo a

barriguinha dele, mas você explica com carinho, não é pra passar medo também, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“...porque ele é super compreensivo, é só você conversar com ele que ele entende, tem que conversar, não pode ficar bravo, se ficar bravo, nossa... esses dias eu tava meio brava com ele, falei “desculpa tá? A mamãe não vai ficar brava mais não”, aí eu peço pra ele esperar eu fazer as coisa pra brincar com ele depois, ele entende, espera, “tá mamãe, então tá”, então tem que ter calma e paciência, né, se a gente for com braveza, ele fica bravo também, então eu procuro sempre tá calma pra ficar bem com ele.” (Laura, mãe de Luciano)

Confortam-se por perceberem a capacidade de superação de seus filhos frente às limitações e diferenças físicas acarretadas pelo adoecimento e tratamento. Além de vislumbrá-los capazes de superar tais desafios em busca de satisfação, contentamento e auto-realização, percebem o que seus filhos têm a oferecer para as pessoas com quem convivem. Alegria, felicidade e vida... . Assisti-los nesse movimento rumo ao existir autêntico estimula ainda mais o cuidado materno:

“É, é um prazer cuidar, porque ele é uma criança muito, né, muito alegre, feliz, ele não se sente doente, é isso que anima mais a gente, nossa... ele é tão... todo mundo brinca com ele, ele conversa, se diverte, se sente feliz, não tá nem aí se tá com problema, que ele não sabe andar direitinho, se ele tá com o pé torto, se ele tá com sonda, que tem catéter, ele nem liga, ele vai brincar com as criança, brinca normal, apesar que ele ainda é muito pequenininho sabe? Mas eu acho que ele vai, ele não vai ser aquela criança cheia de complexo...” (Laura, mãe de Luciano)

Contemplam, encantadas e orgulhosas, ao crescimento e desenvolvimento de seus filhos, que se lançam à vida. Valorizam sua inteligência, suas capacidades cognitivas, sua sensibilidade e até sua capacidade de cuidado, oferecendo a elas alento e estímulo para reeditarem as experiências vividas:

“Pelo fato dele ser criança, a gente acha que não sabe o que quer, né, mas não é, é pequenininho, mas o pensamento deles é diferente do da gente, mas é pensamento bom.” (Laura, mãe de Luciano)

“... tá ficando malandro (risadas), tá ficando malandro mesmo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Agora, é uma criança teimosa? É, é uma criança que quando bate o pézinho que quer as coisa, quer, não adianta você querer convencer ele de outro jeito que não convence, você tem que contornar, tentar convencer ele ou brincando ou... tentar contornar a situação, porque tirar da idéia dele o que ele quer, aí você não sabe o que...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Outro dia ele falou pra mim assim “ah mãe, eu nunca vou morrer”, precisa de ver que gracinha, ele é muito inteligente...” (Laura, mãe de Luciano)

“...às vezes eu fico triste, ele faz de tudo pra eu não ficar triste, ele falou assim pra mim “mãe, não fica triste não, não chora não, mãe, limpa o olho, mãe, ri pra mim?”, ele não gosta de ver eu triste, se eu tô triste, ele fala isso pra mim, quer que eu fique sempre rindo, aí eu faço de tudo pra não ficar triste, pra ele não ficar também, né? Ele é super alegre.” (Laura, mãe de Luciano)

“Nossa, muito, ele tem todo esse problema e é tão feliz, né? E a gente, graças a Deus não tem nada, né, pra quê ficar triste?” (Laura, mãe de Luciano)

“...daí a pouco você levanta, e fala assim “espera aí, ele anda, ele fala, ele brinca, ele corre, ele come, ah... tem coisa pior do que isso”, então você levanta um pouco o astral.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, ah, é muito bom, né? Quando ela fez o prézinho, ela foi lá na frente e leu lá, eu falei “ai, que gracinha, que coisinha mais linda, olha só!”” (Mônica, mãe de Mariana)

Em conformidade com tais percepções, que valorizam as potencialidades da criança para seu próprio desenvolvimento e para a superação de suas dificuldades, as mães cuidam de seus filhos buscando relacionar-se com eles com muita naturalidade, assumindo suas funções educativas tais como as realizariam se a criança não fosse portadora de insuficiência renal crônica. Visam não tratá-los com diferença, para que não se deflagre com tanta exposição suas limitações nas relações estabelecidas com os irmãos saudáveis ou com outras crianças no ambiente social e escolar. Ainda que se preocupem em preservar a privacidade física dos filhos quando eles se envolvem em atividades típicas do cotidiano infantil, as mães procuram valorizar as potencialidades do filho para envolver-se em atividades de interação, em detrimento de destacar exclusivamente o que ele não pode realizar. Ao contrário, deixam-nos viver suas vidas, sem boicotá-los em sua autonomia e independência. É o que nos revelam as falas seguintes:

“... às vezes ele vai fazer algum exercício que vai arrastar a barriga no chão, ou até quando ele brinca mesmo que ele começa a rolar às vezes, tem momento que eles brinca lá, ‘Rodrigo, não arrasta a barriga no chão’, medo de sair aquilo do lugar, por mais que ele tá preso ali, pode... né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...trato ele como se ele fosse uma criança normal, se tiver que dar bronca eu dou, se tiver que dar uns tapinha eu dou...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, não tem distinção, se eu tiver que dar bronca nesse daqui eu dou do mesmo jeito que tiver que dar no outro, porque eu acho que não pode tratar muito diferente, né Leandra, porque se não, você começa a mimar demais, como esse aqui já tá ficando pelo pai, pela avó, mas que comigo, o que eu precisar de dar bronca, normal...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Assim, às vezes assim... tem mãe que acha que...ai, tudo a criança tá doente, é porque “tem um catéter, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo”, né? Tão sempre lembrando a criança que ela tem problema né? Entendeu? Não... eu, se tiver que danar com ele ou dá castigo ou brigar, levo a vida dele normal, procuro não ficar muito turbulando a vida minha e a dele né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... não fico pressionando ele, achando que ele tem que ser diferente...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... não fico... porque às vezes tem pessoas que tem uma criança com problema, às vezes fala as coisas, xingam às vezes, ficam desfazendo daquele problema que ela tem, né? Eu não sou assim.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, igual os outros fala ‘ah, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo’, não, a vida dele é normal, a única coisa que às vezes eu preocupo com ele, eu falo, na hora que vai brincar, igual na escola perguntou se ele pode fazer os exercício, eu falei ‘oh, ele pode viver a vida dele normal, às vezes se ele for fazer algum exercício, dele arrastar a barriga no chão’, igual na educação física elas perguntam, queria relatório, eu falei ‘olha, deixa ele fazer o que ele quiser na educação física, o que ele agüentar, se ele reclamar que não tá agüentando, deixa ele um pouquinho lá, mas se ele quer fazer tudo o que os outro tá fazendo, deixa ele fazer’...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Outro dia ele queria brincar na areia, e ele não pode, “só um pouquinho, mãe”, precisa de ver a festa que ele fez, daí eu protegi bem o catéter, porque não pode pegar areia, não pode pegar nada, daí ele brincou, mas fez uma festa!” (Laura, mãe de Luciano)

“Mas do resto, se ele quiser subir aqui, quiser brigar, quiser brincar, ah... eu não fico me preocupando com isso com ele, eu deixo ele viver...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... mas eu não fico lembrando ele o tempo todo que ele tem isso, ‘ah, porque você tem isso, você não pode’, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“ porque eu acho que a gente que faz ele se sentir assim, se a gente ficar com complexo dele, daí ele vai se sentir complexado, né? Mas a gente tem que deixar ele à vontade, pra ele ter uma vida normal...” (Laura, mãe de Luciano)

“...tudo o que ele quer fazer, o que eu posso eu faço pra ele, se ele quer um brinquedo, eu faço de tudo pra comprar esse brinquedo, tudo, tudo o que ele quer, não assim mimado, na hora certa de mudar, a gente muda, na hora de ficar bravo, a gente fica, os limites, igual os outros filhos, o que eu faço pra eles eu faço pra ele também, assim na medida do possível, né? Tem coisa que não tem como, né? Mas ele tem que entender também que não é tudo que ele quer que a gente pode dar.” (Laura, mãe de Luciano)

“Eu não consigo assim, viver assim, oh, ficar pensando assim 24hs que eu sou mãe de uma criança que é doente, sabe, eu trato a Mariana como se ela não tivesse problema nenhum, como se ela não tivesse nada assim, porque ela tem uma cabeça normal, então eu trato ela normal, então eu tento viver assim...” (Mônica, mãe de Mariana)

“...então no dia-a-dia eu trato ela como uma criança normal, que tem os deveres dela que ela tem que fazer, as coisas que ela não pode, sabe, tem regras, limites, se eu tiver que pôr de castigo sabe, se eu achar que “hoje você não vai ver televisão, não vai fazer isso”, eu falo mesmo.” (Mônica, mãe de Mariana)

As mães tentam proporcionar a eles ocasiões em que possam exercitar seu senso de autonomia e auto-realização, deixando-os entrar em contato com situações rotineiras do convívio social e escolar, possibilitando-lhes o emergir de sua capacidade de resolver conflitos pessoais e frustrações:

“... tá no meio dos menino grande, tá no meio dos pequeno, se briga ou se vai na rua e chega chorando, ‘bem feito, você não tá na rua? Quem tá na chuva é pra se molhar’ eu falo pra ele, sabe, não fico assim...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Igual eu tenho uma amiga lá, quando eu levo ele na fono tem a menina lá, então ela fica assim protegendo o menino, tudo o menino não pode, não pode viver com os grande, não pode conversar, não pode fazer isso, também não é assim, tem que deixar eles... se ele brigar lá, se desentender, ele tem que se entender, tem que aprender a se defender de tudo, né? Brigou, xingou, bateu, tem que aprender, se os outro tem mão pra bater, você também tem, então se vira, se vira pra lá, é igual eu falo pra ele ‘se vira’, então você tem que deixar eles aprender a trilhar o caminho deles também, ser mais independente, briga, xinga, faz o que quiser igual todos.” (Rita, mãe de Rodrigo)

Em contrapartida, por mais que tentem igualá-los aos filhos saudáveis, dignos de receberem a mesma atenção e educação, reconhecem diferenças no exercício desses cuidados cotidianos:

“Mas, é igual eu falo, ele é tudo pra mim, ele é a minha vida e eu sou a vida dele, nós dois nasceu assim oh (faz gesto de união com os indicadores), nós dois é grudado, então é muito bom...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...é claro que é um cuidado diferente, tem que ter um cuidado, o dele tem que ser mais rigoroso, os outros é mais com a educação, porque eles já tão crescendo, já fica mais...” (Laura, mãe de Luciano)

“E quando precisa de cuidado médico, também eu sempre tô levando eles pra exame de rotina, não é aquele cuidado igual do Luciano, porque eles graças a Deus são sadios, não têm nenhuma doença grave, né? Mas tem que ter cuidado também, então eu tento cuidar de todos eles igual, mas o Luciano que precisa, né? E vai levando a vida assim, mas tá tudo bem.” (Laura, mãe de Luciano)

Revelam estabelecerem uma relação de muita proximidade com o filho, em que se destacam o elo de ligação mãe-filho doente em detrimento de outros vínculos no seio da família. Percebem a posição elevada em que o filho doente encontra-se situado quando comparado aos demais membros da família, expressando ciência de negligenciá-los ao dedicar-se tão intensamente a ele:

“... tudo que eu vejo, vejo ele ali em primeiro lugar, tudo ele, às vezes você pode até falar que eu esqueci um pouco da família, do resto, você enxerga mais ali, você dedica...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...eu fiquei super triste, mas eu não desisti, não desisti, fiquei aqui com ele, deixei tudo os filhos, meu filho de 6 anos tava doente, muito doente, mas eu fiquei junto com o Luciano até ele ficar bem. Depois eu deixei pra cuidar dos outros, a gente vai com o coração na mão, mas precisa, né? Aí depois que ele já tava bem, eu voltei e continuei aqui com ele...” (Laura, mãe de Luciano)

Atendem também aos desejos do filho, mimando-o, ainda que conscientes dos efeitos negativos de tal atitude. Além disso, as mães têm dificuldades de tolerar o tempo e ritmo próprios da criança para a realização de algumas tarefas, sucumbindo ao desejo de fazer por ele com vistas a contemplar as expectativas maternas, adiantando-se a ele e, certamente, impossibilitando o florescer de seu modo de ser:

“... é claro que sempre eles ficam mimado, uma coisa que eles querem...é a idade também, tá teimoso que só ele...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... aí eu falei “gente, esse moleque precisa comer, eu não posso deixar ele sem comer”, né? Aí você passa a dar na boca pra não deixar sem comer, se não cada vez que ele vem aqui ele tá de um jeito, se você deixar ele sem comer, aí a gente vai acostumando mal, se você não der na boca ele não come, agora se você der na boca ele come tudinho, ele tá tão malandro que você fala assim “Vinícius, aonde que você vai sentar agora pra comer?”, “ah, eu quero ir lá no computador, não... eu quero ir no vídeo-game hoje”, então ele vai, aí ele come, Leandra, ele come o prato todinho de comida que eu dou, aí ele come o chuchu amassadinho com feijão, ele come tudo os legumes que eu cozinho, passo na peneira e ponho no caldinho do feijão ele come, ele come sem ver, não reclama que tem gosto diferente nem nada, então você tem que fazer assim...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, então vai assim, sempre eu cedendo em tudo, né? (risadas)” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Apesar que o outro mais velho, até os 7, 8 anos eu dava na boca, se não ele não comia. Você sabe, você tem um filho único, então ali você faz tudo pra ele, porque é só aquele, né? Então eu falo que quem estraga os filhos são os pais...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Às vezes superprotegem seus filhos, assumindo uma postura de permanente vigilância sobre a existência dos mesmos, o que parece estar associado à percepção materna da ameaça à qual a criança se encontra exposta ao viver com liberdade, brincando e interagindo com o mundo que a circunda. Ressentem-se por denunciar ao filho, continuamente, os limites impostos pelo tratamento:

“É, por exemplo, você vai numa festa com ele, você tem que ficar controlando, “não corre, não sobe aí, não brinca, não...”, ele vai comer as coisas você tem que ficar controlando, então nessa parte dá dó porque você vê as outras crianças fazendo tudo normal e a sua não pode...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Exatamente, se você sai com eles pra passear, parece que você tá passeando, mas você tem que olhar, esse aqui (Vinícius) é terrível, ele não pára, aí você fica assim “Vinícius, não sobe aí, não corre que você cai, vem aqui Vinícius”, então você não descansa nada, você sai pra passear mas quem passeia é eles, porque você tem que continuar olhando, o tempo todo ligada, você não pode por exemplo passear no shopping, ficar olhando uma loja, uma vitrine e descuidar, porque você descuidou um segundo, ele se manda.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Então, eu falei pra minha mãe, não adianta sair pra passear, porque você vai almoçar fora na casa de algum parente dele, você tem que ficar em cima, porque tem criança, corre, pula, empurra, então você não descansa nem um minuto, nem na hora que você tá dormindo, porque se resmunga lá no outro quarto, você já tem que ir lá olhar o que tá acontecendo...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Vânia revela em sua singularidade momentos em que se vê estabelecendo comparações entre seu filho e outras crianças, expressando seu ressentimento e frustração ao dar-se conta de que seu filho não é completamente saudável, já que portador de uma “diferença” que permanecerá inscrita em sua existência por toda a vida:

“Você começa a comparar “o meu tem isso, mas esse tá melhor do que aquele, em relação um tá pior do que o outro”, então você fica fazendo isso...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“... você passa a viver o seu dia desse jeito, você sai pra passear é a mesma coisa, você não desliga, não... você não desliga do problema dele, mesmo que você saia pra passear, porque alguma situação que acontece, você já compara o seu (filho doente) com o outro (crianças saudáveis), então você fala assim “eu queria o meu daquele jeito”, então...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Normal, sem doença, que nem eu falo, uma criança que teima, que é mal criada e tudo, mas tem saúde, então você pensa assim “ah, isso daí é coisa de momento”, porque todo mundo já foi criança, todo mundo vai passar por essa fase, mas você já sabe que quando ele crescer ele já vai ser diferente...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Relembra o tempo do diagnóstico destacando o investimento que dedicaram à possibilidade de vida de seus filhos, apesar das poucas perspectivas em termos de prognóstico. Reavaliam, na atualidade, o quanto foi importante acreditar na vida que florescia em seus filhos, podendo semeá-la genuinamente e, hoje, experimentar a sensação de vitória pela superação de uma adversidade tão insidiosa:

“Mas eu pensava assim “ai, meu Deus, mas que coisa, né, mas eu brinco com ela, ela até sorri pra mim”, e ela era tão bonitinha (risadas), era nada, ela era meio feinha (risadas), eu que achava ela bonitinha... então, aí eles me falaram isso, eu sofri muito com isso...” (Mônica, mãe de Mariana)

“Aí, eu lembrei, que quando a Mariana nasceu lá no Sinhá, todo mundo vinha me falar, eu tinha assim, eu queria amamentar, e a Mariana nasceu prematura, não tinha como amamentar, aí tiravam o meu leite, na época não tinha banco de leite, trazia aqui no HC pra esterilizar, levava esse leite lá de volta pra eles poderem dar pela sondinha, aí foi, uma fase de quase 2 meses isso, direto. Aí quando a Mariana saiu, eu coloquei ela no beicho assim, ela começou a mamar, eu falei “olha só, se eu fosse pelos outros, eu já tinha desanimado, já tinha desistido”, e a Mariana mamou até 1 ano e 3 meses, um tempão né? Aí eu pensava, as pessoas falavam pra mim que ela não ia nem mamar, né? Então, “vamos ver”, né? Aí foi.” (Mônica, mãe de Mariana)

Avaliam o cuidado com seus filhos, revelando o caráter essencial do tratamento dialítico peritoneal: trazer consigo a responsabilidade com a vida do filho, o que é percebido pelas mães como um compromisso que lhes exige muito empenho e dedicação. Sentem-se como veículos de um alimento vital para a existência de seus filhos, do qual eles dependem inexoravelmente, carregando consigo a responsabilidade de proporcionar a eles a permanência no mundo, experiência que atualiza continuamente o exercício de sua função materna:

“...eu quis salvar a vida dele, sabe, eu achava que ele dependia muito de mim, dos meus cuidados, igual os médicos falam “a gente cuida, mas o cuidado maior é da mãe”, né? Porque ele fica com a gente o tempo todo, dá os remédio direitinho, prestar bem atenção, o quê que a criança tá sentindo, ficar com ele pra poder cuidar, então é o que eu faço.” (Laura, mãe de Luciano)

“É, ah é muito bom, porque eu acho assim, igual eu falo, a vida dele, é eu quem dou a vida dele, não é? É Deus e eu também, porque se eu não fizer isso, ele depende de mim e eu tenho que fazer aquilo por ele né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... é uma coisa que você... você tá dando a vida o tempo todo pra aquela criança, né? Eu acho que você dá a luz e tá dando a vida o tempo todo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Nossa... eu me animo, porque eu me sinto muito responsável pela vida dele, eu sinto assim, se eu não cuidar direito dele, ele...eu sou responsável, eu sinto que eu sou responsável pela vida...” (Laura, mãe de Luciano)

“Ah eu já te falei, pra mim é... eu tenho um compromisso com a Rosana, né? Muito importante...eu tenho um compromisso com ela, porque eu sei que todo dia eu tenho que tá ali pra fazer a diálise.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...porque sabe que é a vida da filha da gente que está em jogo...” (Rosa, mãe de Rosana)

Motivam-se ao cuidado com a vida de seus filhos, fundamentando-se no amor materno, na plena solicitude com que lhes querem bem. Ainda que veiculado por intermédio de uma tarefa automática já incluída no cotidiano – a diálise – o cuidado desvela aquilo que parece inerente à situação: o afeto.

“...não tanto pelo compromisso, porque ela é minha filha né? Pra mim tá sendo, assim... como é que fala... uma obrigação em nada, porque ela é

minha filha, eu faço de bom... eu faço de coração pra ela as coisas. Ah, só isso.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Só que pra mim, igual eu, a gente que é mãe, a gente não vê como um compromisso, a gente faz, faz aquilo com vontade...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Mas é, e de coração também que a gente faz.” (Rosa, mãe de Rosana)

“O que diferencia é que, por exemplo, escovar o dente, você faz sem sentimento nenhum, agora fazer aquilo ali, fazer a diálise, você faz com amor, você faz com carinho, porque você sabe que ela vai ficar bem com aquilo que você tá fazendo, né? Eu acho que é isso que diferencia da rotina de escovar dente e pentear o cabelo.” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, você sabe que você tá fazendo aquilo ali, mas você tá fazendo um bem, né, fazendo um bem pro seu filho.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Assim, fora a família, só o que eu sentia mesmo pela Mariana, o amor, sabe, que eu sentia por ela, que “não, nós vamos passar, vai passar”...” (Mônica, mãe de Mariana)

Vislumbrar a existência de seus filhos, reconhecer a vitalidade que lhes é inerente, percebê-los melhor e, especialmente, vivendo, remetem as mães à qualidade do cuidado que vêm ofertando a eles, proporcionando-lhes gratificação, conforto, alimento para a alma... É também reportar-lhes o reconhecimento de seu valor como mães, na medida em que se espelham na visada de outras pessoas a respeito do desenvolvimento de seus filhos:

“E agora tá ótimo, porque foi uma lição, e é tão bom cuidar do Luciano, ver cada dia a melhora dele, nossa...cada dia que passa ele melhora, eu fico tão feliz...” (Laura, mãe de Luciano)

“...mas eu tô mais feliz porque ele tá recuperando, hoje mesmo, no mês de dezembro ele tava com 11kg e 400g, hoje ele tá com 12kg, ele cresceu sabe...” (Laura, mãe de Luciano)

“...mas ultimamente ele tá ótimo, nossa, eu tô muito feliz com ele...” (Laura, mãe de Luciano)

“Você viu como ele tá andando?” (Laura, mãe de Luciano)

“Nossa, foi assim... foi rapidinho, ele só dava uns passinho, com medo, aí no mês de janeiro ele começou a andar e ninguém segura ele.” (Laura, mãe de Luciano)

“Nossa, eu acho que ele tá ótimo, às vezes os outro pergunta “como é que tá o Luciano?”, eu respondo “tá ótimo”, até duvida da gente...” (Laura, mãe de Luciano)

“Ah, eu me sinto bem de contar a história do Gabriel, porque ele tá ficando cada vez melhor, né?” (Laura, mãe de Luciano)

“...mas eu não me importo de falar dele não, eu sinto prazer de falar dele, ele tá ótimo.” (Laura, mãe de Luciano)

“Eu acho assim, que cada dia que vem na vida da gente, assim igual a Rosana, ela tá, a cada dia que passa, eu tô vendo que ela tá bem, pra mim isso aí é importante, é muito importante...” (Rosa, mãe de Rosana)

“É isso. Eu tava ali, a mãe do Carlos (criança seguida em outra clínica pediátrica) falou pra mim “nossa, como a Rosana cresceu!”, eu falei “você acha?”, ela falou “e como”, porque a gente não vê aquela diferença porque a gente convive. Ela falou “a Rosana era assim (delimita com a mão o tamanho) quando internou aí, ela já tá...”, então não sei, pra gente é bom ouvir isso, né?” (Rosa, mãe de Rosana)

“A gente fica contente, né? Saber que tá dando tudo certo, que depois que começou a fazer a diálise, ela passou a crescer mais, ela passou... ela não andava, hoje já anda, já anda bem, não é aquele andar normal assim, mas anda, pra quem se arrastava, né? Então pra mim tá bom.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...então é um prazer cuidar dele, ver que ele tá vivendo, mais pelos meus cuidados, né, porque se eu não cuidasse bem, ele pega uma infecção, né? Então eu me sinto muito bem em cuidar dele...” (Laura, mãe de Luciano)

Finalmente, as mães cuidam do “vir-a-ser” de seus filhos, lançam-nos à vida, aos projetos, tecendo planos para o futuro, alimentando-os de vitalidade e ampliando seus horizontes existenciais. É o que nos revelam as falas de Laura:

“É, o que tá ao meu alcance eu faço pra ele melhorar, pra ele ficar bem, que eu quero ver ele um moçoão, quero ver ele moço...” (Laura, mãe de Luciano)

“...o que ficou no passado, o que passou foi tudo no passado, foi um passado triste mas ficou pra trás, daqui pra frente vai ser só felicidade, eu gosto de tá tirando foto dele, tô sempre tirando foto dele, eu fico guardando, dos outros a gente não tirava tanto, mas dele tiramos bastante foto.” (Laura, mãe de Luciano)

“Ficou, aí agora ele quer ir pra creche, eles tão arrumando, essa semana a gente vai mudar, eu vou ver se arrumo na outra creche que é perto de onde a gente vai morar, pra ficar mais fácil...ele não vê a hora de ir pra creche, ele queria ir pra escolinha, mas acho que ele ainda tá muito novo pra ir pra escola, né? Tem só 3 anos... A gente vai ver se arruma do meio-dia pra tarde, porque daí faz a diálise e vai pra creche, eles estão arrumando lá pra mim.” (Laura, mãe de Luciano)

5.4. Reconhecendo o próprio enfrentamento: buscas e conquistas

Em seu cotidiano, ao apropriar-se do tratamento de seus filhos, as mães almejam todo o tempo não se envolver nem se preocupar demasiadamente com os problemas e dificuldades relacionados à saúde dos mesmos, buscando distanciarem-se ideativa e afetivamente dessa temática:

“Eu procuro não ficar muito tensa, preocupada com tudo não...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Mas eu falo, eu procuro ficar deixando mais... procuro mais ficar mais tranquila...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... então eu procuro não ficar muito apreensiva tanto assim não. Eu não sei, eu deixo tão correr solto assim, que eu nem... (risadas)” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Porque se a gente que é mãe, se a gente for pensar naquele problema que a criança tem, é... se a gente ficar pensando, eu acho que é pior, eu acho que a gente não tem que ficar se martirizando...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Ah eu não quero nem pensar né? Procuro nem pensar, porque não adianta a gente ficar pensando...” (silêncio) (Rosa, mãe de Rosana)

“...mas quando tiver que ser, vai ser. Aí quando chegar a hora do transplante, se Deus quiser vai dar tudo certo, aí vai ser uma outra etapa.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Ah, Leandra, ix, se você parar pra pensar mesmo, você fica louca, eu aprendi um pouco a levar assim... porque se você passar 24 horas vivendo só a doença também, ihhh...você pifa, você pifa primeiro do que ele (Vinícius), porque você não agüenta, por isso que eu não gosto muito de ficar pensando em doença...” (Vânia, mãe de Vinícius)

As falas seguintes deflagram o quanto tal movimento rumo ao distanciamento da situação parece estar a serviço de defendê-las do devir desconhecido que o futuro do tratamento pode lhes trazer. Nesse sentido, deixam-se nortear pelo momento presente, capaz de atualizar e balizar suas experiências:

“Procuro, como diz... não ficar muito se acabando antes do tempo, você nunca sabe o que vai acontecer.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Tem tudo isso, você nunca sabe, é igual eu tô falando, é o dia-a-dia que vai te mostrar, te ensinar e ver o que você vai passar.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Bom, o tratamento da Mariana, bom, eu já te falei, né, que cada dia, eu vivo um dia de cada vez, eu não fico tão assim, tão preocupada né, no caso, a Mariana, eu sei que ela tem que fazer um transplante, caminha pra isso, né, então, mas eu vivo um dia de cada vez, eu não fico muito pensando...” (Mônica, mãe de Mariana)

“Então, assim, quando tiver que ser, vai ser, teve uma época que ela até ficou, não tava mais na fila (do transplante de doador cadáver) né, agora ela tá de novo, mas assim, eu tô, eu vou levando, deixa ir, mas eu não tenho mais aquela ansiedade, “ai, não”...” (Mônica, mãe de Mariana)

Por terem já se apropriado da realidade de doença e tratamento, acolhendo-a em suas trajetórias, as mães buscam naturalizar a situação vivida, descentralizando suas atenções da esfera das perdas, do sofrimento, das ameaças e das dificuldades inauguradas por ela. Tal posicionamento parece desvelar o movimento de aceitação das mães perante a facticidade da doença e seu tratamento, o que certamente contribui para que elas consigam transcendê-la e ressignificá-la, resgatando a importância e a necessidade de continuarem vivendo, apesar de experimentarem tantas adversidades no decorrer do cuidado de seus filhos. Procuram imprimir mais leveza e serenidade ao cotidiano de cuidados, aproveitando os momentos em que a vida floresce clamando por ser apreciada e vivida no presente:

“... mas eu procuro levar assim, uma coisa normal, né...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... mas eu não sou uma pessoa dramática não, eu procuro... porque tem gente que fica lamentando a vida inteira, fica falando ‘ai coitadinho!’...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“E com tudo isso, depois você vai aprendendo, você vai vendo também, igual eu vim pra cá, você chega aqui, você vê tantos casos, tantas coisas, que você acaba vivendo aquilo, parece que é tudo normal, não sei... você não fica assim dramatizando, porque tem gente que vê uma coisinha e começa a fazer um drama danado...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Então... mas é uma coisa que... dá pra levar assim sem dramatizar tanto né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...mas também eu não falo assim “ah, vai beber esse remédio, vai passar mal, você vai beber esse remédio vai acontecer isso, faz de conta que tá bebendo água, você não pode, sabe, não sei se isso pode ser um dos

segredos, né, não sei, porque eu não costumo ficar falando “não, esse remédio não vai dar certo, esse remédio vai acontecer isso”. De primeiro, eu costumava pegar a bula e ler a bula do remédio, agora nem bula de remédio eu não leio mais, de vez em quando que eu leio, mas se eu leio, eu também não fico pensando se aquilo vai dar reação ou não.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, e não é só sofrimento, que eu só vejo sofrimento no tratamento todo, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“...mas pra mim é normal, eu não fico assim me martirizando “ai, porque isso, porque aquilo”, não...” (Rosa, mãe de Rosana)

“...mas eu procuro viver, ah... da maneira mais normal possível...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...então eu procuro esquecer, quando eu tô em casa, que ele tem algum problema, eu só procuro lembrar do problema dele mesmo na hora que eu tenho que fazer diálise nele, quando tem que vir aqui, do contrário eu procuro fazer tudo como se fosse... a mesma coisa do outro...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“Eu brincava com ela, eu curtia muito cada dia, assim de dar banho, eu adorava dar banho na Mariana, até hoje, de vez em quando a gente toma banho junta, eu dou banho nela, agora que eu tô grávida ela lava a Letícia, ela conversa com a Letícia, então é isso, eu adorava dar banho, arrumar, cuidar dela, amamentar, fazer papinha, então foi assim, né, hoje é assim.” (Mônica, mãe de Mariana)

“... não ficar preocupando que ele tem isso, que tem que fazer aquilo, eu procuro mais assim é esquecer um pouco as... porque às vezes têm pessoas que acham assim ‘ai porque tá doente, tem não sei o quê’, você tem que viver em cima daquilo ali...” (Rita, mãe de Rodrigo)

As mães revelam ainda sua busca, quase que imposta por si mesmas, pela adaptação à situação vivida. Expressam sua determinação em não se deixar abalar tanto pelas vivências dolorosas e sofridas que atravessam sua trajetória de vida, para que seus recursos pessoais possam emergir e favorecer a integração à realidade:

“Mas a gente tem que procurar relaxar né? Eu fico procurando mais relaxar um pouco do que ficar só tensa, tensa, tensa...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, mas você tem que procurar se levantar, não ficar lamentando tanto, pras coisas caminhar pra melhor né? Eu acho que a lamentação, as coisa, só leva a gente pra baixo né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, tem que adaptar né? Tem que adaptar, a gente tem que adaptar.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...se ela partiu pra uma diálise, ela tem que... eu tenho que... eu tenho que tá ali com ela, do lado dela, fazendo a diálise até chegar um transplante.”
(Rosa, mãe de Rosana)

“...graças a Deus, tô seguindo com ela né? Tô levando, a gente tem que seguir em frente, não pode desanimar, porque é uma batalha que a gente tem que seguir né? Se desanimar, aí cai tudo né? Então a gente tem mais é que se animar.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...e não é assim não, a gente não tem que ter medo das coisa, a gente tem que falar “não, eu vou dar conta” e criar força, porque ficar com medo não vira nada não.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Tem que ter paciência, né? Com paciência a gente consegue as coisas.”
(Rosa, mãe de Rosana)

Em contrapartida, por mais que as mães se empenhem rumo a este ideal, as preocupações e os pensamentos relacionados à situação vivida com o tratamento parecem se impor:

“Ai, às vezes tem hora que você pára pra pensar, mas eu procuro não ficar muito pensando muito não...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... por isso que quando eu chego em casa, eu penso “Vinícius, você é normal, vai, tchau”, você pensa na doença, pensa, na hora que você vai dar banho nele, tem o catéter pra cuidar, tem que fazer a diálise dele, então é nesses horário que... que você procura a médica, apesar que é o dia inteiro, porque é remédio toda hora (risadas), então têm alguns momentos que você desliga, mas é 24 horas ligado nisso daí...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Apesar dos impasses experimentados pelas mães em seu processo de adaptação à facticidade da doença e tratamento de seus filhos, elas visualizam sua própria evolução no que tange ao enfrentamento da situação. Percebem-se bem sucedidas no processo de assimilação da realidade, tendo conquistado maior compreensão acerca dela ao longo do tempo, em que puderam tomar contato com as circunstâncias de vida ofertadas pelo tratamento aos seus filhos e lidar com elas favoravelmente:

“Você vai acalmando no decorrer do tempo, você vai acostumando com as idéias (fala lentificada), não é fácil não...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Aí depois você vai amenizando com o tempo né, se adaptando a como a criança vai reagindo, como vai ficando a situação dela.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... e com o tempo você vai adquirindo tudo isso, hoje eu venho... parece que é um passeio...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Desde, a partir do momento que ela operou no hospital, a minha cabeça começou a mudar muito, quando eu fui embora daqui com ela, a minha cabeça tava bem diferente, do que de primeiro eu era.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...mas conforme eu fui... conforme foi passando os dias que eu tava internada com ela aqui, tudo, eu vi, sabe, eu fui criando força, eu vi que não era aquilo que eu pensava...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Isso, só que não foi assim, foi... sabe... tive paciência, não fiquei pedindo pra ir embora, não fiquei em cima de ninguém, foi assim.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...eu achava que eu não ia conseguir ficar no hospital pelo tempo que eu fiquei com a Rosana...” (Rosa, mãe de Rosana)

Além disso, olhar para trás e atualizar vivências passadas no presente possibilita a essas mães reconhecerem a historicidade de seus modos de existir ao longo da vida, antes, durante e depois da facticidade da doença, resgatando suas possibilidades existenciais, as habilidades conquistadas e também as já existentes, veladas, que puderam florescer junto à realidade da doença. Reconhecem-se transformadas e, até mesmo, lapidadas, mas ainda em movimento, contínuo “vir-a-ser”. É o que revelam as falas de Rosa:

“Às vezes é importante retomar algumas coisas, você pensa “caramba, já passei por isso”. Às vezes quando alguma situação difícil, desagradável acontece com a gente, a gente olha pro passado e se sente mais fortalecido pra lidar com o que acontece hoje.” (Mônica, mãe de Mariana)

“Hoje eu posso falar que eu dou conta do recado. Eu dou conta e... e dou conta mesmo, sabe?” (Rosa, mãe de Rosana)

“...minha cabeça mudou muito, muito...E antes eu já não era assim, hoje eu já sou.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...que quando eu fui embora com a Rosana eu fui outra pessoa. Aquela pessoa que entrou aqui, desanimada, pra baixo, eu não sei pra onde que ela foi, não sei mesmo porque quando eu saí daqui eu já era outra, eu mesma senti isso, sinceramente.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Pra mim é bom né? Eu nunca pensei que... eu, igual a Rosana implantou um catéter, eu era toda amedrontada...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Que tanto, quando a Rosana internou pra colocar o catéter e tudo, eu cheguei a comentar com a Rosana assim “ai, será que a mãe vai dar conta?” e a Rosana chegou em mim e falou “ah, se Deus quiser, vai sim mãe”, a Rosana, então hoje eu paro pra pensar e falo assim “puxa, eu achava que não ia dar conta”...” (Rosa, mãe de Rosana)

...o medo que eu tinha eu não tenho mais, eu criei uma força dentro de mim que eu não sei de onde que veio... (Rosa, mãe de Rosana)

“Tô seguindo em frente com a Rosana, tô forte.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...que eu criei uma força aqui dentro, a força que eu não tinha eu criei.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...quer dizer que cada vez eu tô dando um passo, não sei te explicar direito, mas é o que eu penso assim.” (Rosa, mãe de Rosana)

O apoio religioso aparece nas falas das mães como um recurso favorecedor do processo de integração e enfrentamento da realidade que estão vivendo. A fé em Deus e a esperança parecem movê-las ao movimento de cuidar de seus filhos. Depositam expectativas na providência divina, projetando-se no futuro que ainda está por vir, apegando-se na solicitude de seu acolhimento nos momentos difíceis:

“... a gente tem que confiar nele lá (aponta para cima), né, em Deus, rezar muito e cuidar pra ver se... né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... mas, você tem que procurar rezar, pedir a Deus, que seja o que Deus quiser né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... ah eu rezo muito, peço a Deus pra tudo... sabe? Só ele pode resolver pra gente às vezes...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... é torcer e rezar pra tudo vim melhor pra gente, pra tudo ser melhor pra todos né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Ah não sei, Deus sabe o que faz, vamos esperar né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Mas oh... é o que eu falo, eu não sei, tem gente que não acredita muito, mas eu sou muito apegada a Deus, sou mesmo Leandra, toda vez que eu vou fazer diálise no Vinícius, eu rezo lá junto, sempre peço que Ele ilumine, que dê tudo certo, tenho plena confiança nele, porque tudo que eu pedi até hoje, ele sempre me atendeu, então nós estamos indo... Então, eu tenho as minhas fé comigo e não abro mão dela por nada.” (Vânia, mãe de Vinícius)

“É, porque cada um tem a sua crença, né? Tem gente que acredita, tem gente que não acredita, mas... têm uns que acreditam em Deus de um jeito, têm uns que acreditam em Deus de outro jeito, têm uns que nem acredita nisso, mas eu tenho essa fé, que Ele vai tá lá comigo pra me dar força, eu me apego nessa força, porque não tem outro caminho, porque eu sei que com ele eu posso reclamar, eu posso chorar, que ele vai me escutar sem reclamar, né Leandra? Sem...sem falar “não, você tá certa, você tá errada”, Ele só vai me escutar, sem me julgar, sem me julgar, é a única pessoa que eu sei que eu posso desabafar sobre certas coisa, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...mas acho que é só Deus, né?” (Rosa, mãe de Rosana)

“Foi uma vitória, e graças a Deus, ele me ajudou bastante...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Então tudo o que acontece assim comigo, eu peço muito pra Deus, sabe, eu sou uma pessoa muito...assim, eu tenho muita fé em Deus, então tudo o que eu peço ele me ajuda, nossa...tudo...” (Laura, mãe de Luciano)

“É, lá em Guaxupé, fizeram, a gente pediu muito pra Deus, deu certo, a gente ficou muito feliz...” (Laura, mãe de Luciano)

“...peço pra Deus que ele melhora né?” (Laura, mãe de Luciano)

Para Rita, o adoecimento do filho foi algo que lhe foi providenciado por Deus. Percebe-se instada a abraçar essa causa, sentida por ela como imposta pelos poderes divinos, apropriando-se dela e enfrentando-a:

“Deus me deu, eu vejo que é assim... a minha vida...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... é uma coisa que... Deus me deu ele com problema, eu acho que eu aprendi muito mais sobre tudo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Vânia revela ter sentido o apoio da família como um suporte auxiliar no enfrentamento da situação de doença e tratamento:

“Ah, sei lá, Leandra. (silêncio prolongado) Ah, não sei, sei lá, talvez a minha família, né? A minha mãe que tá sempre ali presente, né? Os primos dele (do marido) que procurou, depois que soube da doença do Leandro, procurou ficar ali com a gente, procurando tá sempre lá pra conversar, pra dar uma saidinha, né, nem que for rapidinho, ir em algum lugar e voltar, essas coisas que vai colaborando...” (Vânia, mãe de Vinícius)

Uma das mães manifesta sua opção pela expressividade, como estratégia legítima de romper com o solipsismo, abdicando dele ao partilhar suas vivências na coexistência e convivência com as pessoas ao seu redor. Outras já optam por calar-se, o que representa ensimesmar-se na dor, curtindo-a em sua força bruta, impossibilitada de ser aliviada pela intersubjetividade:

“E outra, tem gente que... assim, por exemplo, eu acho que as pessoas que são muito fechadas, não fazem amizade, não gostam de conversar, eu acho que essas pessoas sofrem muito, eu já não sou assim, eu gosto de tá soltando, falando, eu não gosto de ficar calada... ter amizade, conversar...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Eu não falo nem com o meu marido nem com a minha família pra não preocupar mais, né? Então eu guardo, tem muita coisa que eu guardo só pra mim, tem muita coisa que eu sei, que eu escuto, de problema, de coisa ruim, que eu guardo pra mim. Das duas uma: ou eu não sei dividir isso com alguém ou eu tenho vergonha de dividir isso com alguém, ou é o meu jeito mesmo, meu jeito de guardar pra mim.” (Vânia, mãe de Vinícius)

Algumas mães expressam o quanto a experiência vivida com a doença e tratamento de seus filhos lhes proporcionou aprendizado, crescimento pessoal e amadurecimento na sua maneira de se relacionar com o mundo, fazendo emergir nelas um novo posicionamento na convivência com as pessoas ao seu redor, tanto na esfera familiar quanto social:

“Então é o dia-a-dia que vai te ensinando e aprendendo tudo... e crescendo com isso, só ganhando experiência, que eu falo, é uma coisa assim, que a gente amadurece demais, com tudo isso.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... então tudo isso é... uma coisa que você vai, eu acho que você só vai ganhando experiência, eu mesma falo, eu acho que eu aprendi tanto, eu amadureci tanto, sabe? Depois de tudo isso, eu aprendi assim a controlar mais também, você quer tudo, tudo você quer, às vezes porque você tem um problema, uma coisa, ‘ai, tem que ser assim’, faz e acontece, não é? E com tudo isso você vai aprendendo que não é bem assim.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Oh, eu acho assim, eu acho que se eu não tivesse a Mariana com o problema que ela tem, acho que eu não seria essa pessoa que eu sou hoje, eu acho que eu mudei muito, sabe, muito, muito mesmo, até que hoje eu tô estudando, sabe, por causa de todo esse problema que aconteceu, assim, depois que a Mariana nasceu, por causa dessa insuficiência renal, né, me fez assim me preocupar com outras pessoas, com outras crianças, eu sei que existe essa doença que é horrível, e que tem milhares de crianças que têm essa doença, né?” (Mônica, mãe de Mariana)

“É, você vai aprendendo a compreender mais os outros, a entender tudo ao seu redor, a enxergar mais ao seu redor, eu acho que tudo isso a gente aprende, é uma experiência assim que só vem às vezes até pra... como diz... pra melhor pra você.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, com tudo, não é só com problema de doença, é problema de toda a vida sua, é no casamento, é no financeiro, é tudo, as coisa não é fácil, a gente que tem que aprender a lidar pra viver né? E pouco a pouco você vai aprendendo.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... mas... eu acho que eu aprendi muito, é uma vivência assim... boa.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Não é só na doença, ou certo tipo de coisa que você passa assim, você aprende a enxergar melhor e abaixar um pouco o seu topete, seu orgulho, não é isso?” (Rita, mãe de Rodrigo)

No seio de uma vivência de dor e sofrimento, florescem novos modos de existir frente às adversidades da vida, possibilitando às mães redimensionarem seu entendimento sobre a situação que vivem ao lado de seus filhos, ressignificando-a:

“Então, você vai vendo assim, não sei, você vai aprendendo mais, você vai amadurecendo e vendo que não é o fim do mundo também...” (Rita, mãe de Rodrigo)

5.5. Vislumbrando os vínculos: memoráveis alianças, das conquistadas às rompidas

As mães vivenciam junto aos seus filhos o tratamento deixando-se atravessar pelas trajetórias de outras crianças e suas mães, com quem convivem muito proximamente em função do acompanhamento clínico que realizam periodicamente no ambulatório. Oscilam entre momentos de maior diferenciação dos outros “casos” e períodos em que se sobrepõe a identificação com as vivências de outras crianças em tratamento. Assim, reconhecem a especificidade da doença e suas complicações em cada criança, destacando a unicidade das reações de cada uma delas a qualquer tipo de procedimento terapêutico:

“... cada um tem uma diferença um pouquinho, se um tem problema renal igual ele, outro tem problema cardíaco, tem não sei o quê, né, cada caso é

um caso, se um tem um problema, o outro tem dois, o outro tem três, cada um tem um probleminha a mais pra ir ajudando, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... porque aí também, cada caso é um caso, cada pessoa reage de um jeito a qualquer tipo de cirurgia, uma coisa...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, aí vai da reação da pessoa, o organismo, eu acho que é a reação.” (Rita, mãe de Rodrigo)

Distinguir tais especificidades inerentes à cada criança proporciona às mães esperança e otimismo, já que entendem que o tratamento não se encontra fadado ao insucesso somente porque o mesmo procedimento não alcançou bons resultados em outra criança. Além disso, ao perceberem situações piores que aquela vivida por seu filho, redimensionam a própria experiência:

“É igual, e não é só de criança, é adulto, todo tipo de problema, todo tipo de doença que tem, um vive bem, um vive mal, outro vive péssimo, outro regular, é assim, cada um tem sua situação, é assim que a gente tem que pensar né? Ver, enxergar e saber que é assim (fala com ênfase), que não é porque todo mundo tá com aquele problema, vive naquela situação, que você tem que viver, e não é só na doença, né? É em tudo. E assim vamos levando a vida, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Aí você vem, vê as pessoas assim, às vezes você passa e olha pras pessoas, que o caso é bem pior, você fala ‘por quê?’ A gente que lamenta, reclama tanto né? Você fala ‘eu não tenho nada, em vista do que vê nos outro’, né? O problema dos outros...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Em outros momentos, as mães mostram “viver na pele” experiências que lhes são alheias de fato, mas que parecem afetá-las intensamente. Ao tematizarem tais experiências, que são compreendidas a priori como distintas daquelas que lhes são próprias, as mães participam delas, partilhando-as, com proximidade afetiva, tomando-as para si, ainda que não as vivam concretamente. Assustam-se com a abrupta mudança da condição clínica e do prognóstico de uma criança:

“Você vê a criança, igual por exemplo, quando entrou, quando eu vi aqui o Leonardo (criança submetida ao transplante, contraiu infecção e faleceu), que ele internou pra fazer o transplante, ele entrou bem, eu tava aqui (Rodrigo estava internado), de repente, na outra semana você vem e a criança se foi...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Assistir à decadência repentina e morte de outra criança em tratamento suscita nas mães o contato com vulnerabilidade de seus filhos, vislumbrando a possibilidade de morte como algo que pode assombrá-las. Identificam seus filhos com outras crianças que já morreram, velando o distanciamento e diferenciação que outrora lhes trazia conforto:

“Igual às vezes você conhece casos, crianças que vai, crianças que foram né? Quando acontece esses casos, a gente fica muito assim, meio abalado, preocupada com tudo né, mas é a vida, né? É, é claro que aquilo mexe com a gente né? Igual aconteceu muitos casos, teve tantas crianças do tempo que a gente tá aqui né? Que faleceu, uma coisa, quando você sabe a notícia assim, é lógico que abala a gente, a gente comenta, cada uma fica assim meio...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Abala, é lógico, você fica assim preocupada, você sabe que o seu tá naquele caminho também, naquele ritmo, você nunca sabe o que vai acontecer amanhã.” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... você fica assim... preocupada, é claro que você preocupa né? Você fala ‘como será chegar a vez do meu?’ (refere-se à ocasião do transplante), né? Às vezes você fica preocupada...você nunca sabe o que pode acontecer...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Rita percebe o contínuo fluxo de pacientes no círculo de convivência que estabeleceu em sua trajetória junto a Rodrigo. Nota algo velado – a ausência de algumas crianças conhecidas – ao mesmo tempo em que os presentes se renovam a cada dia:

“Agora mesmo, a gente comenta assim, mudou tanto a parte renal, porque a gente tava acostumado com aquele grupinho, aquelas menina ali, então às vezes você chega tem gente diferente, tem dia que não tem, igual hoje eu vim aqui, né? Então você acha assim meio estranho né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Outra mãe procura evitar enveredar-se no sofrimento de outras pessoas, procurando manter tais experiências num “espaço” distante, longínquo, inacessível, talvez pela angústia que lhe suscita estabelecer proximidade com tal realidade:

“... e escutar conversa de mãe com filho, “que aconteceu isso”, ahhh, olha, odeio, odeio ficar escutando essas conversa, tá certo, tem umas que vem conversar com a gente, que fala e tudo, mas... eu não gosto...” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...também não gosto de ouvir coisa ruim não, gosto de ouvir coisa boa, porque ninguém gosta de ouvir coisa ruim, mas... (silêncio)” (Vânia, mãe de Vinícius)

Rosa experimenta o diálogo com outras mães como uma possibilidade favorável à troca de experiências, no qual, ao se solidarizar com o sofrimento das mesmas, compartilha com elas vivências positivas, proporcionando-lhes alento e esperança. Gratifica-se por sentir-se capaz de cuidar das mães que estão começando a trajetória de tratamento junto aos seus filhos, dividindo com elas sua bagagem, oferecendo-lhes algo significativo. Ao mesmo tempo, nesses encontros Rosa atualiza para si mesma o reconhecimento de sua capacidade de superação e das habilidades de cuidado que conquistou ao longo do tempo, o que lhe proporciona intensa gratificação:

“Ah, a doutora falou pra mim que tinha uma criança que ia implantar o catéter, não sei se colocou ainda, aí ela falou pra mim que ia pedir pra eu conversar com essa mãe, tudo, explicar o antes, o agora, e eu falei pra ela que tudo bem...” (Rosa, mãe de Rosana)

“...eu me sinto bem de poder, sabe, ajudar, e se eu puder colaborar, seja qual mãe for, pra mim chegar e falar que... sobre aquilo lá, a Rosana, pra mim vai ser muito bom.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...e hoje eu já posso chegar na mãe de uma criança que vai implantar um catéter e falar pra ela que não é um bicho de 7 cabeças, que, que... é uma coisa assim pro bem do filho ou da filha...” (Rosa, mãe de Rosana)

Além do relacionamento estabelecido com outras crianças e suas mães cuidadoras, as mães também significam os vínculos conquistados junto à equipe de saúde responsável pela assistência aos seus filhos. Percebem-se bastante familiarizadas com os profissionais, sentindo-se amparadas por eles no enfrentamento das internações, períodos em que a convivência acaba se estreitando:

“... elas falam ‘ai, mas não é difícil você ficar lá internada, não sei o quê?’, eu falo ‘não, lá é igual uma família, você conhece todo mundo, os anos que você tá aqui, você conhece todo mundo, conversa com todo mundo’...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“É, a convivência, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

Estabelecem com os profissionais relações pautadas na confiança, já que com eles as mães dividem a tarefa de cuidar de seus filhos, cada qual com a sua especificidade e incumbência. Sentem segurança ao partilhar o cuidado com a equipe, por perceberem que os profissionais atuam com competência, visando o mesmo objetivo – o bem-estar da criança. Visualizam ainda o investimento da equipe na vida da criança, ao dispensarem esforços em busca de atender com eficiência seus pacientes até quando os recursos e possibilidades prognósticas alcançassem esgotamento:

“A gente, a gente tem que ter confiança no médico, porque se você também não tiver confiança no médico, não adianta vir no médico, não é? Se você não tiver confiança em se tratar no médico, não adianta você querer ir no médico, né?” (Vânia, mãe de Vinícius)

“...adoro os médicos, porque eles ficam muito... eles são muito competente, então isso anima muito a gente, a gente fica muito animada, porque eles têm mais cuidado do que a gente, quer saber tudo...” (Laura, mãe de Luciano)

“...me animou muito, falou que ele não ia morrer, que eles ia fazer o que eles pudessem por ele, que aqui eles ajudavam bastante as pessoa, né, só se não tivesse jeito mesmo, depois disso eu fiquei animada...” (Laura, mãe de Luciano)

Trazem ainda o quanto acolheram os profissionais como aliados no enfrentamento do adoecimento e tratamento de seus filhos, rompendo com a solidão que acompanhava as vivências dessas mães. Remontam com gratidão à intensa participação dos profissionais em suas trajetórias ao longo do adoecimento e tratamento, proporcionando-lhes apoio, suporte e escuta:

“Ah, o pessoal aqui, as meninas, auxiliar de enfermagem, são muito legais, são muito bom pra gente, os médicos são muito bom...Nossa, na época era a Renata que era assistente social, ela me ajudou bastante também...” (Laura, mãe de Luciano)

“Era, a psicóloga era a Salete, ela também foi muito legal, me ajudou bastante, então todo mundo ajudou, daí ajuda a gente a enfrentar, porque sozinha a gente não consegue, tendo as pessoa boa assim pra ajudar, a gente enfrenta melhor a situação.” (Laura, mãe de Luciano)

“...mas graças a Deus e a vocês, que me apoiaram bastante, eu tô aqui hoje, a Rosana, tá seguindo.” (Rosa, mãe de Rosana)

“Que me deu bastante apoio, as meninas lá em cima (equipe de enfermagem da Pediatria), todas elas, a Dra. I, a Dra. E, principalmente você, que me ajudou bastante...” (Rosa, mãe de Rosana)

“Eu não tenho do que reclamar, as meninas lá de cima, todas elas, eu não tenho do que reclamar.” (Rosa, mãe de Rosana)

Rosa enaltece o papel da assistência psicológica no serviço, visualizando-a como favorecedora de seu processo de enfrentamento. Rememora o quanto o atendimento contribuiu para que ela pudesse redimensionar a situação vivida, ampliando sua compreensão acerca da realidade que se inaugurava aos seus olhos, que gerava tanto medo e insegurança. Através dos encontros com a psicóloga, conseguiu lançar novas “visadas” sobre o que estava experimentando junto a sua filha:

“...e também vocês né? Você, Leandra, conversando comigo bastante, porque é muito bom, se a gente tem um problema, ter um psicólogo do lado da gente, pra gente conversar e abrir, a gente vai abrindo mais a mente da gente, vai vendo que não é aquilo que a gente pensava, que é totalmente diferente, e ajuda bastante, ajuda mesmo e você me ajudou bastante naquela época que a Rosana internou, quando você vinha pra conversar comigo, foi assim uma coisa que me ajudou muito, fez eu ver que aquilo que eu pensava não era aquilo, assim do jeito que eu pensava dentro de mim sobre a Rosana, então me ajudou bastante ver o outro lado.” (Rosa, mãe de Rosana)

“...você chegava pra conversar, aquilo me ajudava bastante... Ah não foi ruim não, porque eu sempre gostei de conversar com você, você sempre me ajudou bastante, pra mim não foi ruim não, você já deu bastante força pra mim quando eu internei.” (Rosa, mãe de Rosana)

Para Rita e Mônica, o relacionamento com a equipe também pode ser permeado por conflitos, compreendidos por elas como situações naturais e passíveis de serem vividas em relações de estreita convivência. Nessas ocasiões, vêm-se ora reagindo explosivamente ora ponderando e relevando os momentos de discordância entre ela e a equipe:

“Às vezes até assim, tem coisa que acontece...às vezes até entre a gente e os médicos, a enfermeira ou as pessoas que tão ao redor, mesma coisa quando você tem um vizinho ou um parente, tudo isso acontece, dependendo...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... às vezes você até fala coisas que não deve, tem hora, né? Mas... na hora do momento...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“...tanto é que assim, eu sofria assim, eu sou meio brigona, sabe, aqui eu também já briguei muito, sabe, por exemplo, vai dar um remédio pra ela, ela tá internada, então assim, não é porque é enfermeiro que vai chegando, vai dando remédio, eu quero saber primeiro que remédio que é, pra quê que é, sabe?” (Mônica, mãe de Mariana)

“... mas você tem que parar e analisar as coisa, né, acho que cada um um pouco do seu lado...” (Rita, mãe de Rodrigo)

“... você tem que analisar um pouco, tem hora, tem momentos que você faz isso, reflete, pede desculpa e bola pra frente.” (Rita, mãe de Rodrigo)

As situações de conflito parecem perder espaço nos momentos em que Rita experimenta a ameaça de perder a convivência cotidiana com alguns profissionais. O fluxo de profissionais com a mudança de ano é experimentada como momentos de ruptura dos vínculos conquistados, situação que tem lhe exigido freqüentes readaptações para acostumar com o estilo pessoal de cada novo profissional que chega ao serviço. Momento de separação, perda, mas também de abertura, reconstrução, reparação e acomodação:

“É, aos profissionais, e às vezes também assim, sempre passa por um, por outro, né? Você sempre tá tendo uma experiência diferente com cada um né? Médico, enfermeira, você vê, quanto tempo eu tô aqui, um ano um médico atende, no outro ano às vezes outro atende, né?” (Rita, mãe de Rodrigo)

“Mas sempre têm médicos diferentes aí, né? Uns você se adapta legal, outros já é diferente, então cada um do seu jeito. É como gostar de uma fruta ou uma comida, né? Cada um tem um sabor, né? (risadas)” (Rita, mãe de Rodrigo)

Frente a alguns vínculos rompidos, os mantidos se destacam em importância, proporcionando à Rita segurança e respaldo pela permanência de alguns membros da equipe desde o início do tratamento de Rodrigo até a atualidade:

“Quem tá sempre aqui, desde o começo que eu tô é a Dra. Ana, a Dra. Elisa que agora atende o Rodrigo, mas eu conheço ela desde que eu vim pra cá, e a Dra. Célia, né? Dr. Sérgio...” (Rita, mãe de Rodrigo)

Vivendo o adoecimento e o tratamento de seus filhos, algumas mães se remetem à participação próxima ou distante dos familiares e amigos, expressando vivências distintas, ora de amparo e conforto pela dedicação das pessoas no partilhar o cuidado, ora de desamparo e solidão:

“...e aí a Mariana e ele, ele era assim, sabe super-pai, a Mariana acordava à noite, ele não deixava eu sair da cama, ele corria e pegava a Mariana pra eu amamentar, ele dava banho na Mariana, pequinininha assim, ele tinha o maior amor nela, carinho, só que a família não deu apoio.” (Mônica, mãe de Mariana)

“...o pessoal da minha cidade é um pessoal muito dedicado, muito carinhosos, cuidadosos, cuida bem deles, então eles me deram uma casa, então eu tô feliz...” (Laura, mãe de Luciano)

“Então todo mundo gosta muito dele, que nem meus filhos têm o maior cuidado com ele, o maior carinho, o pai dele, o pai dele tem esse problema com a bebida, mas ele, nossa...tem o maior amor pelo Luciano, cuidado com ele, o que precisar fazer pra cuidar dele ele faz, ele ajuda, a minha filha, eu tenho 4, a mais velha de 15, um de 11 e um de 6, todos eles ajudam a olhar ele.” (Laura, mãe de Luciano)

“É, assim bem de longe, porque a família dele, assim, no começo, bom, no começo não, sempre acharam que eu e a Mariana era culpada, uma assim por a Mariana ter nascido com problema e por eu ter ficado com ele, eles tinham meio que um preconceito, entendeu? Por eu ser de cor negra, eles são italianos né, eles achavam que ele não tinha que ficar comigo, então tinha mais esse problema... então eles não davam muito apoio pra ele...” (Mônica, mãe de Mariana)

6. SÍNTESE COMPREENSIVA

Neste capítulo, busquei, a partir das categorias temáticas que emergiram na relação intersubjetiva que estabeleci com o discurso das mães colaboradoras deste estudo, construir uma síntese compreensiva de suas vivências, visando o entendimento de como elas experienciam o fenômeno “ser-mãe-de-uma-criança-com-IRC-em-tratamento dialítico”, objetivo do presente trabalho.

A existência de cada uma dessas pessoas encontra-se intrinsecamente atravessada pela experiência de ser-mãe-de-uma-criança-com-insuficiência-renal-crônica, o que parece incidir sobre elas, repercutindo na maneira como elas significam as suas próprias emoções, na forma como se relacionam com seu filho, com seus familiares, com as dificuldades da vida, com as pessoas com as quais convivem, enfim, com o mundo.

Expressam a dor e o impacto vivenciados na ocasião da descoberta do diagnóstico, rememorando, na situação de entrevista, suas vivências ao entrar em contato com aquela fatalidade. Rememoram a pouca familiaridade que dispunham acerca da realidade que aflorava vigorosamente diante delas naquele momento. Tratava-se de um desconhecido que gerava angústia, instando essas mães a tematizarem a vida conforme vinha sendo vivida até então.

Passaram a adentrar um novo universo sem terem escolhido por habitá-lo, movimentando-se paulatinamente em direção à aceitação do mesmo, apropriando-se dele. Já nesse momento, começam a tomar consciência de que se tratava de uma doença incurável, crônica, irreversível, que implicava na assunção de uma rotina de cuidados que as acompanhariam permanentemente ao longo dos anos de vida de seus filhos. Entram em contato com as perdas e limitações decorrentes da insuficiência renal crônica e seu

tratamento, tanto para a vida da criança quanto para a sua própria, repercutindo nas relações conjugais, familiares e sociais.

A rotina de cuidados inaugurada pelo tratamento é vivida pelas mães como um compromisso inadiável estabelecido com o filho. Abdicam de si mesmas para dedicarem seus cuidados ao “ser” de seus filhos. Percebem-se responsáveis por alimentá-los de vida continuamente, exercendo permanentemente sua função materna de “dar-lhe a luz”. Revelam o quanto tais cuidados estão carregados de amor materno, que é algo que motiva essas mães a continuarem sempre, a despeito de todas as dificuldades e desafios. Ao cuidar do filho doente e, mais tarde, percebê-lo melhor, nutrido do alimento vital que puderam lhe proporcionar, gratificam-se, cuidam de si mesmas, na medida em que se reconhecem em suas próprias possibilidades.

Ao mesmo tempo, expressam o quanto tal incumbência pode lhes representar dispêndio emocional, por não poderem negligenciá-la em momento algum, sob pena de expor a criança a riscos de intercorrências. Responsabilizam-se por se constituírem enquanto fonte inesgotável do alimento vital para os filhos, não se permitindo abdicar dessa oferta que, por sua vez, é visualizada por elas como capaz de proteger seus filhos das possíveis incidências da progressão da doença. Nessa direção, qualquer sintoma apresentado por eles é compreendido pelas mães como deflagrador de algum deslize de sua parte.

Ao lado disso, as mães revelam o quanto seu cotidiano é marcado pela instabilidade, impermanência e imprevisibilidade de um futuro desconhecido, impassível de compreensão, que se atualiza repentina e abruptamente, fazendo-as experimentar uma insegurança essencial diante do vir-a-ser do tratamento. Percebem a progressão da doença, que se aproxima silenciosa e insidiosamente, reconhecendo a fragilidade e vulnerabilidade de seus filhos. Sentem-se desprovidas de garantias sobre o futuro, apegando-se à situação atual, buscando recursos para lidar com um devir que pode lhes surpreender a qualquer momento, sem

prescindir da fé e da esperança. Centralizam-se no momento presente, apegando-se a ele como estratégia para não tematizar esse futuro ameaçador. O não-saber sobre o devir da trajetória de vida de seus filhos gera insegurança, dificultando a projeção existencial no tempo futuro.

É nesse contexto desconhecido que o transplante renal se desvela enquanto possibilidade para essas mães. Posicionam-se diante desse recurso terapêutico com muita ambivalência, ora aproximando-se ora distanciando-se dessa realidade a que seus filhos encontram-se inexoravelmente fadados a experimentar. Emergem as expectativas positivas quanto aos benefícios que ele pode proporcionar aos filhos e a si mesmas enquanto cuidadoras mas, ao mesmo tempo, o receio, o medo, a angústia de expor seus filhos aos riscos inerentes ao procedimento e, conseqüentemente, à possibilidade de morte. Vivenciam o peso de enveredar por esse processo de decisão, responsabilizando-se pelos seus possíveis, ainda que representem uma boa oferta à qualidade de vida de seus filhos.

A apreensão, o desgaste emocional e a insegurança se mesclam com momentos de maior tranquilidade e desprendimento, ocasiões em que as mães se confortam com a melhora clínica de seus filhos, conquistada com o decorrer do tratamento, podendo olhar para a vida que as convoca. Contemplam e participam do movimento de enfrentamento de seus filhos frente à facticidade vivida, percebendo-os como agentes, capazes de acionar seus próprios recursos para lidar com a situação emergente. Assistem com admiração e contentamento ao emergir da capacidade de superação de seus filhos, que desafiam continuamente suas próprias potencialidades para alcançarem auto-realização e satisfação.

Na relação com os filhos, embora em alguns momentos prevaleça o cuidado superprotetor, as mães buscam naturalizar a experiência vivida, desprendendo-se das limitações e ameaças que lhe são inerentes, podendo estimular seus filhos a lançarem-se à vida, sem restringirem tanto o seu espaço vital. Ao considerarem a criança como provida de potencial para experimentar a vida, apesar das limitações impostas pela doença e tratamento,

proporcionam a ela situações em que possa obter prazer, bem como ocasiões em que ela possa se frustrar e buscar recursos para se defender das adversidades da vida, tornando-se autônoma e independente para conviver com iguais e diferentes.

Revelam o quanto suas vidas ao lado de seus filhos encontram-se atravessadas pela convivência com outras pessoas, sejam elas outras crianças em tratamento e suas mães ou os profissionais da equipe de saúde envolvidos na assistência à criança. Nessa intersubjetividade, as mães significam a experiência vivida com a doença e tratamento, atribuindo sentido à sua vivência concreta a partir do entrelaçamento de existências nos planos discursivo e vivido. A fala e o mundo vivido do outro presentificam-se aos olhos das mães enquanto possibilidades factíveis de serem vividas por seus filhos: a mudança abrupta da condição clínica, desencadeada pelas intercorrências, a precariedade do corpo, a morte, a ausência. Ao mesmo tempo, emergem dessas relações com os outros o discernimento, a diferenciação, a desidentificação com as experiências alheias, possibilitando a elas ressignificarem suas próprias vivências, redimensionando seu sofrimento, deixando florescer a esperança e o investimento na possibilidade de um desfecho positivo para seus filhos.

Com relação aos profissionais da equipe, é a partir da relação com eles que se inaugura para as mães um mundo novo, impactante, ameaçador e doloroso, encerrado pelo adoecimento e tratamento para a IRC. Mas, ao mesmo tempo, é na equipe que as mães se apoiam, é com ela que se vinculam, buscando alcançar nessas relações o amparo e o respaldo de que tanto necessitam para enfrentar o tratamento de seus filhos. Ao longo de tantos anos de convivência com os profissionais, experimentam ao seu lado o compromisso, a partilha, a confiança e a ternura, ingredientes essenciais à construção de uma sólida e segura aliança.

E, na dor e no sofrimento, as mães se percebem em contínuo movimento de construção, visualizando a situação vivida com o filho como propiciadora de crescimento pessoal e amadurecimento, capaz de transformar suas crenças pessoais e sua maneira de se

posicionar diante das adversidades que a vida lhes proporciona. Desta maneira, reasseguram sua própria capacidade no enfrentamento daquilo que vivem no presente, ao mesmo tempo em que se projetam no futuro, determinadas, para lidar com o que ainda está por vir.

7. ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE O EXISTIR DAS MÃES

Neste capítulo, busquei refletir sobre algumas dimensões do existir dessas mães junto ao filho com IRC em tratamento dialítico peritoneal, compreendendo seus discursos tendo como referencial teórico a ontologia fundamental da existência humana de Martin Heidegger (HEIDEGGER, 1981; 2002). Além de suas obras, foram referenciados alguns autores que se fundamentaram em suas idéias, especialmente Forghieri (2001) com seu enfoque fenomenológico da personalidade, além de outros que, com suas reflexões, puderam contribuir para o movimento compreensivo que empreendi nesta etapa do trabalho.

A ontologia fundamental de Heidegger é construída na tentativa de compreender a “existência” do ser humano, do Dasein, em suas condições ontológicas, ou seja, as características fundamentais que possibilitam as várias maneiras de algo se tornar manifesto (SPANOUDIS, 1981). Para Heidegger (2002), a pessoa não é uma coisa, uma substância, um objeto, semelhante aos outros entes dispostos no mundo. Sua constituição difere essencialmente daquela referente às coisas da natureza. Ao ser mais próprio da existência humana pertence a disposição originária de compreender a si mesmo, mantendo desde sempre uma interpretação acerca de seu ser. Nesse sentido, o homem é um ser privilegiado, já que é o único ente ao qual foi dada a possibilidade de interrogar os fenômenos do mundo e o seu próprio “ser”.

Quanto a essa distinção essencial, o autor esclarece que os objetos e as abstrações do mundo “são”, mas não “existem” em si mesmos, só o homem “existe”. Assim, o “ser é a maneira como algo se torna presente, manifesto, entendido, percebido, compreendido e finalmente conhecido para o ser humano, para o “ser-aí” ou “Dasein” (SPANOUDIS, 1981, p. 11). Para esse autor, “existe” tudo aquilo que emerge, se manifesta, se desvela.

Para Heidegger (2002), o termo “existência” encontra-se reservado a designar apenas as relações recíprocas estabelecidas entre “pre-sença”⁶ e ser, entre “pre-sença” e os entes, relações estas que só emergem no ser do homem (“ser-ai” ou “Dasein”) ao dirigir sua consciência para o mundo ou para si próprio.

Desta maneira, Heidegger transita da dimensão ôntica do homem, ou seja, de sua condição de ente imediatamente dado no mundo, dirigindo sua reflexão para a dimensão ontológica da existência humana, sua possibilidade fundante (SPANOUDIS, 1981).

Assumindo como ponto de partida essa compreensão, evidencia-se que os entes “são” em si mesmos dispostos no mundo, mas só “existem” sob a perspectiva da intencionalidade da consciência do homem aos quais eles se manifestam, ou seja, só adquirem significado no seio do existir humano que, ao perceber os objetos do mundo, atribui a eles um sentido singular. Já o homem “é” e “existe”, na medida em que “sendo”, pode emergir, manifestar-se e revelar-se em sua própria visada ou na de seus semelhantes, que também “são” e “existem”.

Fundamentando-me nessa compreensão interroguei o fenômeno “ser-mãe-de-uma-criança-com-IRC-em-tratamento dialítico peritoneal”. Busquei acessar, a partir da intersubjetividade estabelecida com as mães colaboradoras deste estudo, os sentidos e significados atribuídos por elas às suas experiências, tais como elas as vivenciam em sua singularidade. Procurei mergulhar intuitiva e reflexivamente na essência de suas vivências, deixando emergir aos meus olhos, a partir da minha intencionalidade enquanto pesquisadora, o fenômeno que desejei desvelar. E, já que busquei a singularidade dessas mães, a partir do meu encontro com elas, e tendo em vista a condição do homem de sempre “poder ser” e em seu “sendo” lançar-se às suas possibilidades como “projeto” (CORRÊA & VALLE, 2002), a compreensão aqui alcançada constitui apenas uma dentre as inúmeras perspectivas através das

⁶ A palavra “pre-sença” evoca o processo de constituição ontológica de homem, ser humano, humanidade e é a partir dela que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história (HEIDEGGER, 2002).

quais o fenômeno em estudo pode ser compreendido. O fenômeno é inesgotável, pois ao se desvelar algumas de suas facetas, outras novas se tornam veladas, em contínuo movimento.

Mas em que contexto emergem tais significados? O homem existe num “lugar” distinto daquele ocupado pelos objetos do mundo? E o mundo? Também se constitui enquanto um ente distante do homem, aguardando por ser acessado por ele, a partir de sua intenção?

Uma das condições originárias da constituição do existir humano é o **ser-no-mundo**, que nos remete à compreensão de que o homem, para ser, é lançado no mundo e com ele estabelece uma relação de pertença mútua, formando uma unidade indissociável. Sem o mundo, o sujeito nunca “é”. O ser-no-mundo não pode ser compreendido como um todo constituído por partes isoladas em justaposição, visualizando o ser “dentro” do mundo ou o mundo contendo o ser (HEIDEGGER, 2002), pois tal proposição já revelaria como pressuposto a idéia de que tanto o ser quanto o mundo existem a priori à sua junção rumo à constituição do todo. Ser “em” nos remete ao significado de habitar, deter-se em, estar habituado e familiarizado (CORRÊA & VALLE, 2002).

Ao serem questionadas sobre como vêm vivenciando esse momento em suas vidas, as mães se remetem à experiência de ser-mãe-de-uma-criança-com-IRC. Ainda que antes de experimentarem tal realidade, elas tenham sido mulheres, esposas e mães de filhos saudáveis, na atualidade, todos esses modos de ser encontram-se intrinsecamente relacionados à vivência imediata de “ser-mãe-de-uma-criança-com-IRC-em-tratamento dialítico peritoneal”. O “mundo” em que se encontram lançadas como existentes - o filho, a doença, o tratamento, os projetos, o ser mãe, o ser mulher, a família, Deus, a equipe, o trabalho, os outros - lhes é indissociável. Não podem falar da IRC prescindindo da vivência imediata que experimentam ao tematizá-la em suas consciências, assim como não conseguem conceber a si mesmas alheias à IRC, já que a essa realidade encontram-se fundamentalmente implicadas e familiarizadas.

Nos dizeres de Heidegger (1981), “o ser-aí é fascinado com o mundo; ele é, desta maneira absorvido no mundo” (p.25), ou seja, ele está vivencialmente ligado ao mundo, interpenetrado nas coisas e nos entes com quem estabelece relações significativas.

A esse respeito, Forghieri (2001) nos esclarece que o ser-no-mundo é a estrutura que fundamenta a experiência cotidiana imediata, cenário dentro do qual decorre a nossa vida. A identidade do homem encontra-se implicada nos acontecimentos que ele vivencia no mundo, por isso é tão importante sabermos onde estamos - a nossa “morada”, para que possamos alcançar a compreensão sobre o “ser” de cada um de nós.

Sem prescindir da compreensão do mundo como uma totalidade, Forghieri (2001) o descreve em suas três formas, diferentes e simultâneas, de se apresentar ao homem: o **mundo circundante**, o **mundo humano** e o **mundo próprio**. Ao longo da reflexão empreendida acerca dessas diferentes formas do mundo se apresentar ao homem, outras características básicas do existir serão apresentadas visando favorecer a compreensão do leitor sobre o percurso que empreendi. São elas: o **temporalizar**, o **espacializar** e o **escolher**.

O **mundo circundante** se caracteriza pelas relações que o homem estabelece com aquilo que comumente chamamos de “ambiente”, ou seja, tudo o que se encontra concretamente presente em seu contato com o mundo, como os objetos inanimados, a natureza, o tempo, o espaço, o nosso corpo, o viver e o morrer. Caracteriza-se pelo determinismo que atua sobre as condições externas e sobre o corpo humano, que é o que possibilita ao homem o contato com aquilo que o circunda externamente. E frente ao que já se encontra determinado, impõe-se ao homem adaptar-se.

No discurso das mães, o mundo circundante é o universo que passaram a habitar a partir do diagnóstico de IRC do filho, um divisor de águas que inaugurou para essas pessoas uma realidade até então desconhecida e nunca vislumbrada na esfera do vivido. A doença e o tratamento incidiram sobre suas vidas como uma facticidade, algo que lhes foi dado

inexoravelmente para ser vivido sem ter sido escolhido por elas ao lançarem-se em suas possibilidades existenciais.

A materialidade do mundo e a de nosso próprio corpo conferem limites mundanos e restrições pessoais à abertura originária do existir (Forghieri, 2001). Nisso consiste a facticidade. As mães foram lançadas à vivência de uma realidade que abalou suas existências e as de seus filhos, exigindo-lhes um posicionamento. A doença de seus filhos foi determinada pela mundanidade circundante e, sob esse aspecto, as mães não podem decidir deliberadamente, não são livres para escolher por não vivê-la, recusá-la, já que a realidade que se configura constitui-se como algo que já encontrou morada no ser-no-mundo dessas pessoas. Por mais que essas mães desejem resgatar a vida tal como era vivida por elas e por seus filhos antes dessa facticidade se concretizar, tanto elas quanto seus filhos já não são mais os mesmos, já que se revelam imersos no mundo da doença e do tratamento e, enquanto tal, atribuem-lhes sentido. E é através da significação pessoal que a facticidade permanecerá inscrita na identidade dessas mães, embora adquirindo diferentes sentidos na historicidade de seu contínuo movimento de vir-a-ser, “sendo” nesse mundo imposto que as circunda.

Para Critelli (1981), “o mundo circumundano, em suas características próprias, é um mundo que “conduz o homem em suas situações de existência”, um mundo que, basicamente, caracteriza-se pelo estar levando ou arrancando sempre cada ser-aí de uma condição de existência para outra.” (p.66).

O homem dispõe da capacidade de expandir o seu existir, transcendendo aquilo que lhe é imediato, lançando-se à sua abertura ao mundo (FORGHIERI, 2001). Nesse sentido, ainda que a existência humana esteja vulnerável aos determinantes do mundo circundante, o homem é capaz de não limitar-se aos seus condicionamentos. Ao adaptar-se à facticidade de ter um filho com IRC, as mães puderam “acomodá-la” em suas vidas, buscando recursos para

resgatar sua liberdade de escolha, transcendendo a situação imediata que viviam para lançarem-se às possibilidades de existir convivendo com a doença e o tratamento.

O **mundo humano** se refere ao encontro e convivência da pessoa com seus semelhantes, com quem estabelece uma relação de reciprocidade. É o ser-com-outro, condição originária do existir humano. Nas palavras de Heidegger (1981):

Por “outros”, não estamos compreendendo todas as pessoas com exceção de mim – aqueles em referência aos quais o “eu” se ressaltava. Dizendo de maneira mais apropriada, esses “outros” são aqueles de quem, na maioria das vezes, alguém não pode se distinguir – aqueles no meio dos quais alguém também está (p.35).

A linguagem e todas as formas de comunicação entre os seres humanos se fundam no ser-com do homem, a sua característica essencial de sempre existir em relação a algo ou a alguém. E, a partir dessas relações fundamentais, que deflagram a semelhança entre os homens, é que emerge a capacidade de compreensão mútua e imediata entre eles (FORGHIERI, 2001).

O existir dessas mães encontra-se atravessado pelas relações que elas estabelecem com as pessoas ao seu redor: o filho doente, a família, a equipe de saúde, outras crianças doentes e suas mães e, além daqueles que perpassam a situação de doença e tratamento, os outros que não a experimentam concretamente, como os amigos, os conhecidos e as crianças saudáveis com quem o filho convive. E, nesse mundo humano que se funda na coexistência, essas mães partilharam experiências comuns e distintas, constituindo seu ser “si próprio”.

Uma outra estrutura fundamental do ser-aí é o que Heidegger chama de **cuidado** (HEIDEGGER, 1981). O cuidado que, em sua expressão latina significa zelar, cuidar de algo, relacionar-se com algo, refere-se ao nosso modo de proceder com os entes dentro do mundo. E, quando nos dirigimos aos entes semelhantes a nós quanto às condições ontológicas, ou seja, a outro ser-aí, isso se dá na forma da **solicitude**.

Existem dois modos de solicitude ou cuidado. Um deles se realiza quando, ao cuidar do outro, “salta-se sobre o outro”, tomando conta dele, lançando-o fora de seu próprio lugar, na medida em que ao ser solícito, o homem assume a responsabilidade, que é do outro, de cuidar de si mesmo. Sob tal forma de solicitude, o outro pode tornar-se dominado e dependente, ainda que tácita ou ocultamente (HEIDEGGER, 1981).

No extremo oposto, o outro modo de solicitude consiste naquele em que não se objetiva saltar sobre o outro, mas em “antecipar-se” a ele em sua existencial possibilidade-para-ser. Ao invés de proteger o outro, este é estimulado a voltar-se para si mesmo autenticamente. “Este outro modo de solicitude pertence essencialmente ao autêntico “cuidar” – isto é, para com a existência do outro e não para um “o que” ele cuida; ele salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si.” (HEIDEGGER, 1981, p.41).

O ser-com-os-outros cotidiano transita entre os dois extremos de solicitude: ora saltando sobre o outro e dominando-o, ora saltando diante do outro e libertando-o. Distinta do “cuidar de” que se orienta como um modo de descobrir o que o outro “é”, pura e estaticamente, a solicitude é orientada pela “consideração” e pela “paciência” (HEIDEGGER, 1981). Critelli (1981) esclarece que a “consideração” é a vivência solícita com os olhos no passado, enquanto que a “paciência” é a vivência solícita com olhos no “lá” do mundo, no futuro.

A **temporalidade** é o que possibilita o cuidar solícito orientado pela “consideração” e pela “paciência” (CRITELLI, 1981). Segundo a autora:

O homem absorve-se no mundo onde faz sua moradia, referindo-se e cuidando envoldivamente desse mundo. O envolvimento ou a absorção mundana que o homem experimenta tem a característica do próprio ser do homem – a temporalidade. O homem, enquanto homem, só pode situar-se no “aqui” do mundo, porque o próprio mundo descortina-se também como um “lá”. O futuro, o porvir, abre ao homem o seu estar-aqui. O homem descobre-se sendo aqui para ser lá. O que ele faz agora e aqui recebe seu sentido do “lá” do mundo, muito embora esse “lá”, esse futuro, esteja imbricado naquilo a que chamamos de passado, o como-tem-sido. O referir-se ao mundo cuidando dele tem um caráter temporal (p.69).

Assim, a capacidade do homem de experienciar o tempo, lançando-se para fora, ultrapassando a situação imediata, “sair de si mesmo” ou “transcender” é o fundamento básico da existência humana – a temporalidade (FORGHIERI, 2001). Segundo a autora, no existir cotidiano, o homem experiencia o tempo como uma totalidade que abarca o já vivido, o presente e o porvir.

É a temporalidade que possibilita às mães, ao serem questionadas sobre suas vidas a partir do encontro concreto estabelecido com a pesquisadora no momento presente, remeterem-se às suas vivências passadas e às suas possibilidades futuras como existentes. É o tempo vivencial, capaz de acolher o ontem, o hoje e o amanhã no “sendo” imediato de qualquer pessoa. Essas três dimensões do tempo cronológico não são estanques, mas implicadas inexoravelmente. As mães relembram o vivido na ocasião do diagnóstico e início do tratamento e se lançam no futuro enquanto projeto existencial. Essas duas direções para onde transita a consciência dessas mães se entrelaçam em suas vivências presentes, revelando-se no cuidado que ofertam aos seus filhos na atualidade.

Neste estudo, as mães se revelaram nas suas relações com o filho doente oscilando entre o cuidar “do” outro e o cuidar solícito. Pautando-se na compreensão das limitações da criança e de seu ritmo singular para “ser”, algumas mães assumem o papel de cuidar de algo que poderia emergir naturalmente com o transcorrer do tempo, havendo estimulação adequada. Além disso, as possibilidades futuras que podem se atualizar no “ser projeto” de seus filhos lançando-se no mundo, especialmente aquelas ligadas à ameaça de morte, parecem movê-las ao cuidado superprotetor, quando buscam exercer controle sobre as adversidades às quais seus filhos se encontram permanentemente expostos e vulneráveis. Assim se posicionam com relação ao porvir, que pode se concretizar no presente através do transplante renal, da chance de contrair infecções, da possibilidade de seus filhos necessitarem recorrer à hemodiálise, da evolução clínica desfavorável, situações que trazem em seu bojo a ameaça à

integridade física de seus filhos, ou seja, uma temporalidade que lança as mães para o provável tempo da morte de seus filhos, sua possibilidade de “não ser” mais no mundo. Tal horizonte de possibilidades no qual seus filhos encontram-se lançados são reconhecidos por elas enquanto adversidades que podem incidir repentinamente sobre suas vidas – a facticidade – e, frente a essa tomada de consciência, as mães parecem se restringir ao espaço por ela ocupado em suas vidas, imergindo no mesmo, entregando-se à sua determinação.

Ao expressarem como cuidam “de”, aprisionando o outro, revelam a vigilância excessiva que acompanha o cotidiano de relações estabelecidas com o filho doente, em que procuram a todo momento afastá-lo das possíveis ameaças que podem lhes ser presentificadas. Abdicam de si para viver “o” outro, a existência do filho doente, antecipando-se à auto-percepção do mesmo acerca de suas possibilidades e limites, protegendo-o de algo que talvez ele nem consiga reconhecer como um perigo à sua integridade, por ser uma vivência alheia a si mesmo, da qual ele ainda não se apropriou. E, junto com isso, emergem o desgaste e a sobrecarga que experimentam como mães e como mulheres que abdicam de si mesmas e de outras relações que continuam sendo-lhes significativas. Essas relações ainda pulsam incessantemente por serem contempladas por sua visada e as convocam para serem resgatadas e ganharem novamente sintonia com a vida.

Forghieri (2001) discorre sobre a “maneira preocupada de existir” compreendendo-a como um sentimento global de preocupação, que varia desde uma certa inquietude por termos que cuidar de algo até uma profunda sensação de angústia, que chega a nos dominar por completo. Visualiza na “angústia” o modo mais originário de nosso existir preocupado, uma vez que ela representa a ameaça do “nada” que, por sua vez, não se constitui num ente mundano passível de determinação. O fundamento de todas as ameaças que buscamos objetivar no decorrer de nossa existência, que não se revelam em parte alguma, é a certeza de nossa própria morte, condição inerente à existência humana.

Cytrynowicz (2000) afirma que o adulto cuida de afastar da criança tudo o que pode atrapalhar o seu pleno desenvolvimento, inclusive sua condição de ser mortal, que traz consigo a conotação definitiva de impedimento. Ao se sentir responsável pela vida da criança, cuidando de afastar-lhe aquilo que ameaça sua integridade, o adulto também experimenta muita angústia, pois essa responsabilidade, ainda que se desvele em possibilidades, o confronta com as limitações do próprio cuidado e com sua impotência para decidir, prever e determinar os limites do possível para a vida da criança.

Ao assumirem o tratamento dialítico, as mães se responsabilizam pela vida de seus filhos em sua dimensão mais primária – seu aspecto ôntico, o “ser” como ente, sua sobrevivência. Nesse universo, conseguem cuidar de seus filhos com solicitude, na medida em que cuidam do projeto, da possibilidade de que seus filhos possam, ao “serem”, lançarem-se no mundo como “existentes”, podendo assim emergir e alcançar manifestação e revelação de si mesmos. Não se dirigem exclusivamente para “o ser” de que cuidam, puro e estático, mas sim e, fundamentalmente, para o mais próprio “poder ser” de seus filhos, com suas possibilidades existenciais.

Cuidam com consideração, na medida em que percebem as experiências significativas já vividas pelo filho: sua capacidade de superação, apesar das limitações impostas pela doença e seu tratamento; a forma como enfrentam com vigor e determinação a batalha pela vida e, finalmente, a vida que pulsa incessantemente nas iniciativas e descobertas infantis no seio de seu ser-no-mundo. Ao mesmo tempo, cuidam com paciência, já que visam seu contínuo movimento de vir-a-ser como lançados no mundo, aguardando por algo que pode se desvelar no futuro que se atualiza a todo instante: planejam, falam de seus projetos rumo a proporcionar o crescimento e desenvolvimento de seus filhos, enfim, sentem e significam a vida que eles ainda podem ter pela frente.

Ao cuidar dos filhos em sua forma mais plena de solicitude, as mães revelam gratificação, contentamento, fazendo emergir uma sintonia com a vida que se desvela aos seus olhos quando vislumbram a existência de seus filhos. Expressam alcançar uma maneira mais desprendida de viver a vida, apreciando-a em sua manifestação concreta no momento presente. Reconhecem os paradoxos do existir – vida e morte – atribuindo-lhes sentido, vislumbrando os riscos inerentes à existência, como a facticidade da morte, sem contudo restringirem-se aos mesmos, conferindo-lhes um “espaço vital” que as impeça de vivenciar os sabores que a vida lhes oferece. Com isso, alimentam seus filhos de vida, e ao mesmo tempo, cuidam de si mesmas, sentem-se cuidadas pela solicitude que se desvela na vitalidade que seus filhos tanto buscam ampliar em seu “sendo-no-mundo”.

No cuidar solícito dessas mães em seu ser-com os filhos, emerge o que Forghieri (2001) chama de “maneira sintonizada de existir”, que nos remete aos momentos de sintonia e tranquilidade, quando nos sentimos agradavelmente envolvidos por algo ou alguém, uma vivência de harmonia com o próprio existir. Compreendo que, no cuidar solícito, as mães conseguem “fazer as pazes” com os paradoxos do existir, com a facticidade da morte, a única certeza da existência. Ainda que se sintam responsáveis pela vida do filho, cuidando de afastar aquilo que lhes possa ameaçar, também vislumbram o entendimento de que as angústias são inerentes ao desenvolvimento humano e podem proporcionar à criança solo fértil para seu “ser projeto” se ampliar, abarcando suas possibilidades existenciais. Nesse sentido, as mães valorizam as manifestações de vida da criança, suas brincadeiras, iniciativas, interações e expressões, enfim, tudo aquilo que floresce vigorosamente diante de seus olhos maternos, oferecendo-lhes um convite para “existir” ao lado de seus filhos, sem sucumbir à fugacidade do tempo e do espaço que se atualiza continuamente.

Essa sintonia parece se fundar no amor que essas mães sentem por seus filhos, que fazem-nas se sentir plenamente envolvidas com a existência dos mesmos, no cuidado. Para

Binswanger (FORGHIERI, 2001), amar é um modo peculiar de existir, no qual o ser humano pode vivenciar suas possibilidades plenamente, encontrando-se profundamente enraizado no solo de sua existência, destituído de desejos e intenções, experimentando a finitude e o infinito, o fato e a essência fundidos numa totalidade.

Uma palavra me vem à mente quando intuo a essência do cuidar solícito: acompanhar. Acompanhar implica em estar-com, compartilhar, assistir ao florescer do outro em seu próprio percurso, mas ao mesmo tempo, acolher e sustentar, quando o outro sentir-se inseguro em sua caminhada e quiser voltar ao ponto de partida, que lhe oferece segurança e estímulo para continuar.

O cuidado solícito também se revelou no ser-com dessas mães junto à equipe de saúde. Revelam o quanto se sentiram cuidadas pelos profissionais, ao construírem com elas uma aliança favorecedora do respaldo e da segurança que as encorajam. No ser-com os profissionais, as mães puderam se sentir respaldadas, acolhidas em suas angústias mais íntimas, partilhando com eles esse cuidado tão especial: cuidar da existência de seus filhos. Também nessas relações as mães puderam se espelhar e, paralelamente, se reconhecer, conhecendo toda aquela realidade que a doença lhes inaugurava, atribuir-lhes sentido, resgatando seus recursos para lidar com ela, constituindo-se como mães, cuidadoras em seu sentido mais genuíno.

E, nas relações com outras mães de crianças em tratamento, as mães também puderam se cuidar mutuamente. Ora compartilhando vivências comuns, espelhando-se reciprocamente, legitimando o ser-si-mesmo de cada uma, ora dividindo experiências distintas, mas tão proximamente presentes em suas vivências imediatas, como por exemplo, ao comentarem sobre a morte de alguma criança em tratamento.

O **espacializar**, outra característica básica do existir humano, consiste no modo como vivenciamos o espaço em nossa existência. O espaço que ocupamos no mundo não se limita

àquele que pode ser objetivado a partir da racionalidade humana, ele transcende os limites do nosso próprio corpo ou do ambiente concreto que nos circunda. Ao espacializar, expandimos nosso existir no mundo, dirigindo nossa consciência para o “espaço” vivido na atualidade – o “estar aqui”, mas também a outros, que incluem o “ter estado lá” e o poder vir a “estar acolá” (FORGHIERI, 2001).

Tanto a vivência do tempo quanto a vivência do espaço podem ser experienciadas com amplitude ou restrição, conforme o homem visualiza as suas possibilidades e a esperança de poder realizá-las (FORGHIERI, 2001). Quanto à temporalidade, já vimos como as mães podem lidar com o tempo de modo a restringir sua existência, abdicando de si mesmas para cuidar “de” seus filhos, e de modo a ampliá-la em seu existir, cuidando com solicitude do “ser projeto” de seus filhos, e ao mesmo tempo, cuidando de si mesmas.

Com relação à espacialidade, locais, pessoas e coisas podem ser vivenciadas com familiaridade ou estranheza e com distanciamento ou proximidade. A estranheza se desvela nas vivências dessas mães com relação ao diagnóstico da IRC, que lhes inaugurou um universo distinto, desconhecido, uma facticidade diante da qual não conseguiram se posicionar de imediato, já que percebiam suas possibilidades existenciais profundamente encurtadas por aquela determinação mundana. Já a familiaridade foi conquistada progressivamente, na medida em que elas puderam conhecer a realidade da IRC e seu tratamento, integrando-a em suas existências, ampliando seu “poder ser” convivendo com aquela situação. A proximidade se revela nas sensações dessas mães com relação às entidades religiosas, que não se encontram concretamente tangíveis em seu campo perceptual, mas presentes intuitiva e espiritualmente. O distanciamento se manifesta na percepção de solidão dessas mães, a despeito de estarem acompanhadas concretamente pelos familiares e pela equipe, rumo ao enfrentamento da situação de tratamento de seus filhos.

Além do mundo circundante e do mundo humano, há o **mundo próprio**. Caracteriza-se pela significação que as experiências têm para a pessoa, e pelo conhecimento de si e do mundo. Sua função peculiar é o pensamento, que é o que possibilita ao homem entender, raciocinar, memorizar, imaginar, refletir, intuir e se comunicar através da linguagem. É no mundo próprio que se manifesta aquilo que é peculiar à pessoa que vivencia uma situação, conforme seu modo próprio de existir, ou seja, o mundo próprio se desvela nas experiências psíquicas e na significação que cada pessoa atribui às suas vivências ao transcendê-las em sua imediaticidade (FORGHIERI, 2001).

O mundo próprio se desvela nos discursos das mães, a partir da capacidade humana de transcender a situação imediata, quando elas relembram o já vivido por elas, quando refletem sobre o viver no presente e também ao se projetarem no futuro, numa outra espacialidade e temporalidade. Olham para si mesmas e recordam suas trajetórias, os momentos difíceis que viveram desde o diagnóstico, com o início do tratamento e na adaptação ao mesmo. Revelam o entendimento que têm hoje acerca da realidade da IRC, suas características de cronicidade, a não cura, seus tratamentos e as condições de vida que a situação proporciona a seus filhos. Falam também das perdas que viveram para acolher a facticidade do adoecimento do filho em suas existências. Vislumbram o devir do tratamento de seus filhos, entrando em contato com seus riscos e possibilidades, quando pensam na impossibilidade de cura, no transplante renal, nas possíveis intercorrências que podem atravessar a evolução clínica de seus filhos, aproximando a possibilidade de morte. E além disso, percebem o próprio enfrentamento, seu processo de transformação ao longo do caminho percorrido junto ao filho doente, e ao mesmo tempo, legitimam a capacidade de superação de suas crianças.

Em resumo, o mundo próprio dessas mães compreende toda a gama de significações que acompanha seu existir convivendo com a realidade da doença e tratamento de seus filhos: os sentidos que atribuem à experiência vivida, que se constituem nas relações estabelecidas

em seu ser-no-mundo com o mundo circundante (a facticidade da doença), com o mundo humano (o filho, a equipe, as outras pessoas) e consigo mesmas.

Ao significar a experiência vivida com a doença e o tratamento de seus filhos, as mães se percebem transformadas. Reconhecem-se na historicidade do existir, em seus diferentes modos de ser, contínuo devir, projeto. Ao entrarem em contato com a facticidade – a IRC – sofreram o impacto dessa realidade em suas vidas, um universo desconhecido que suscitava estranheza. Progressivamente, foram co-habitando esse “novo mundo” ao lado de seus filhos, resgatando seus recursos para lidar com aquele sofrimento que se inaugurava insidiosamente. Alcançaram familiaridade com aquela realidade, o que possibilitou que elas “cuidassem” desta realidade, apropriando-se dela, acolhendo o filho doente em seu existir, lidando com as possibilidades e os riscos de existir com aquela situação.

Nesse contexto, destaca-se uma outra característica do existir: o **escolher**. A existência humana é uma abertura à percepção e compreensão de tudo o que a ela se apresenta. Estar aberto é condição para a liberdade humana, pois através dela, o homem vislumbra a amplitude de possibilidades de escolha de que dispõe no decorrer de sua existência. Ser livre implica em escolher sem ter certeza e garantia sobre o desfecho de sua decisão, ou seja, é justamente porque existem os riscos que o homem é livre para realizar suas escolhas, pois se não houvessem riscos, o homem estaria fadado ao determinismo da objetividade de seus conhecimentos, que lhe indicaria qual a escolha mais acertada (FORGHIERI, 2001).

Nessa direção, as mães, ao tomarem contato com a facticidade da doença incidindo sobre seu filho, nada podem fazer no sentido de decidir por não vivê-la, já que provém de uma determinação mundana. É uma não escolha, uma realidade sobre a qual as mães não possuem liberdade. Por outro lado, o que fazer com tudo isso? É uma decisão que compete às mães, para a qual elas são livres: cuidar de continuarem existindo no mundo, convivendo com a doença e o tratamento de seus filhos. As mães só puderam resgatar sua liberdade de escolha

quando se abriram à compreensão de suas vivências com a facticidade da doença, ampliando seu espaço no mundo circundante, na medida em que se familiarizaram com a IRC e suas implicações para a vida da criança e para si mesmas como mães e cuidadoras. Optaram por assumir o cuidado com o filho doente, escolheram por esse caminho, ainda que visualizem tal atitude como algo sobre o que elas precisavam se debruçar inexoravelmente, sem a possibilidade de seguir outro caminho. Puderam ressignificar e transformar seus modos de existir cuidando do filho com uma doença grave.

Ao escolher, também somos movidos a nos responsabilizar pelos riscos da imprevisibilidade das conseqüências de nossas decisões. Implica em assumir riscos e renunciar, na medida em que nunca podemos escolher e concretizar todas as nossas potencialidades simultaneamente (FORGHIERI, 2001).

Essa responsabilidade se revela com relação à ambivalência das mães frente à possibilidade do transplante renal. Decidir por esse recurso terapêutico implica em renunciar à “segurança” que experimentam na atualidade com a estabilidade proporcionada pelo tratamento dialítico. Optar pelo transplante pode representar expor o filho a riscos – especialmente à morte – riscos estes que, na vivência presente dessas mães, estão limitados ao “tempo” e ao “espaço” do “ainda não”, sobre o qual elas almejam vigorosamente exercer algum controle.

Para Forghieri (2001), ser sadio existencialmente é dispor livremente de suas possibilidades, com abertura, aceitando e enfrentando os paradoxos da existência bem como suas restrições, articulando de forma eficiente os limites e a amplitude do existir. Em suas palavras:

a própria ocorrência de fatos que acarretam diminuição de recursos pessoais ou restrição de condições externas na vida de um indivíduo podem transformar-se num estímulo para que ele se dedique à descoberta e atualização de possibilidades das quais, até então, não havia percebido possuir, ou não as havia valorizado suficientemente, para se dispor a atualizá-las. O importante é que ele reconheça as suas limitações para que

possa, também, transcendê-las, de algum modo, através da descoberta de outras possibilidades. Em outras palavras, é necessário que a pessoa aceite as situações de sofrimento e com elas se envolva, para que consiga compreendê-las e ter, então, condições de se abrir às suas possibilidades de existir, que continuarão sendo amplas, apesar das restrições e sofrimentos que estiver vivenciando em determinado momento (p.53).

Acredito que essa tem sido a busca das mães colaboradoras deste estudo. Superar as limitações da doença e seu tratamento não é simplesmente aceitá-las tacitamente, sucumbindo a elas, mas sim transcendê-las, resgatando o “poder ser” apesar de tudo aquilo que limita, restringe suas vidas e a de seus filhos. É poder estruturar-se na dor e no sofrimento, encontrando o sustento para se levantar e continuar a caminhada da vida, cheia de percalços, surpresas e sabores especiais. É poder olhar para si e reconhecer o amadurecimento, o crescimento. É compreender, a partir do vislumbre da morte enquanto destino certo para todos nós, o verdadeiro e sublime sentido da vida, redimensionando-a para poder vivê-la intensamente. E continuar caminhando de mãos dadas com seus filhos...

8. PALAVRAS FINAIS

Finalizar este trabalho me remete a uma passagem bastante especial da minha trajetória profissional. Do ponto de vista cronológico, trata-se do período compreendido entre julho de 2003 a julho de 2006, em que assumi a função de psicóloga hospitalar junto ao setor de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Do ponto de vista vivencial, foi uma experiência muito significativa para mim, como pessoa, como terapeuta e como pesquisadora. Certamente confiro a ela um espaço vital em minha existência, que transcende esses limites temporais, pois foram vivências que hoje permanecem vivas em minhas memórias, acompanhando-me, inscritas em meu pensamento, perpassando a maneira como me reconheço como profissional de saúde e como pessoa.

Este trabalho de pesquisa emergiu a partir desse contexto específico, ou seja, atendendo a crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica e seus familiares. Na medida em que adentrei o cotidiano de assistência, inserindo-me no setor como membro de uma equipe interdisciplinar, partilhei do mesmo movimento que as mães revelaram em seus depoimentos, embora sem compartilhar do motivo que as lançaram para aquela vivência – a doença de seus filhos. Precisei romper com o estranhamento que experimentava frente àquela realidade tão nova para mim, distinta dos contextos de atuação profissional em que havia me inserido até aquele momento, para, a partir daí, buscar conhecer melhor o que era a IRC e seus tratamentos, bem como suas possíveis repercussões na vida da criança e de seus familiares.

Progressivamente, fui encontrando estratégias de intervenção psicológica condizentes com as vivências e as necessidades da clientela em questão. No cotidiano de assistência às mães, as interrogações que suscitaram a realização deste estudo começaram a emergir, evidenciando-se o meu movimento rumo ao seu desvelamento, tanto nos atendimentos

realizados junto a essas mães, em que buscava mergulhar no vivido dessas pessoas o mais proximamente possível, quanto sob a forma de uma pesquisa, que me possibilitasse acessar a essência do fenômeno “ser-mãe-de-uma-criança-com-IRC-em-tratamento dialítico”, através do distanciamento reflexivo que o papel de pesquisadora poderia me oferecer.

A isso se propôs o presente trabalho: adentrar o mundo vivido das mães em questão, buscando desvelar o que tem sido para elas conviver com o filho doente em tratamento dialítico peritoneal. Para acessar as vivências dessas mães, foi utilizado como recurso a metodologia de investigação fenomenológica, por esta ter se revelado para mim enquanto um caminho possível rumo ao desvelamento do fenômeno que busquei compreender.

Com relação à validade metodológica deste estudo, gostaria de tecer algumas considerações. Ao serem questionadas acerca de suas vidas na atualidade, as mães puderam se remeter naturalmente à vivência da doença e do tratamento, sem qualquer direcionamento focal por parte da pesquisadora rumo a alguma temática específica. Em conformidade com o método fenomenológico, a questão norteadora foi definida fundamentando-se na compreensão de que o fenômeno em estudo poderia ser desvelado pelas mães como intrinsecamente relacionados à experiência do adoecimento de seus filhos ou não, podendo enveredar-se para outras dimensões que, por sua vez, poderiam não ser abarcadas se a questão focalizasse alguma temática particular.

Assim, o estudo se revelou exploratório, na medida em que os encontros entre a pesquisadora e as mães favoreceram com que as mesmas enveredassem para onde suas consciências dirigiam suas intenções, o que certamente amplifica nosso entendimento acerca das possíveis vivências afetivas dessas pessoas. Elas falam da doença, do tratamento, do filho doente, da equipe, das pessoas com quem convivem dentro e fora do hospital, da família, do trabalho, de si mesmas como mães, como mulheres, como cuidadoras, e falam fundamentalmente da vida, do futuro que ainda está por vir, e de como a experiência de

sofrimento vivida ao lado de seus filhos lhes tem proporcionado amadurecimento e transformação.

A análise dos depoimentos lançou luz à interrogação geradora deste trabalho, tendo contribuído para a compreensão de algumas facetas do existir das mães diante da facticidade do adoecimento e tratamento de seus filhos. A partir de minha perspectiva como pesquisadora, na relação intersubjetiva fundante de meu encontro com essas mães, emergiram as cinco seguintes categorias temáticas:

- **Inaugurando o existir com a doença e o tratamento do filho:** em que puderam rememorar suas vivências diante da facticidade que se apresentava em suas vidas – o diagnóstico da IRC – e toda a multiplicidade de sentimentos experimentados nessa ocasião, em que tomavam contato com uma doença incurável, cujos tratamentos deveriam ser continuados por toda a vida de seus filhos;
- **Integrando-se ao cotidiano de tratamento: significar para “com-viver”:** em que as mães se remetem ao seu processo de apropriação da realidade e integração ao cotidiano de cuidados, à forma como experimentam o devir do tratamento e a possibilidade de transplante renal;
- **Cuidando do filho: proporcionar e legitimar sua vitalidade:** em que as mães revelam a responsabilidade com a vida de seus filhos, bem como sua maneira de compreender a existência dos mesmos, revelando diferentes modos de “re-conhecê-los” e com eles se relacionarem através de seus cuidados;
- **Reconhecendo o próprio enfrentamento: buscas e conquistas:** em que as mães deixam emergir a consciência de si, como vêem a si mesmas, seus recursos, limites, buscas e conquistas rumo ao enfrentamento da situação vivida com a doença e tratamento de seus filhos, reconhecendo seu processo de transformação e amadurecimento pessoal;

- **Vislumbrando os vínculos - memoráveis alianças: das conquistadas às rompidas:** em que as mães transitam pelas relações estabelecidas no decorrer do tratamento, com os profissionais de saúde, outras crianças em tratamento e suas mães, vínculos significativos que perpassam suas vivências singulares com a realidade de tratamento de seus filhos.

Posteriormente, as categorias temáticas foram compreendidas à luz da ontologia fundamental da existência humana proposta por Heidegger (1981, 2002), compreendendo as vivências das mães a partir das condições originárias do existir: o ser-aí, o ser-no-mundo – circundante, humano (ser-com-os-outros) e próprio, o temporalizar, o espacializar e o escolher (FORGHIERI, 2001).

É válido ressaltar que o alcance proporcionado por este estudo rumo ao desvelamento do fenômeno em questão não se presentifica como verdade absoluta. Ao contrário, possibilita o florescimento de novas questões, lançando-me enquanto pesquisadora diante da inesgotabilidade de perspectivas às quais posso me projetar. Assim, ao finalizar este trabalho, compartilho das mesmas sensações que experimentei ao iniciá-lo. Embora naquela ocasião eu já tivesse estabelecido um vínculo com as mães, por meio da assistência psicológica de rotina, algumas interrogações permaneciam veladas aos meus olhos, como terapeuta e como pesquisadora, carentes de desvelamento. E hoje, da mesma maneira, é inegável que a realização deste estudo me proporcionou desvelar algumas facetas do fenômeno que busquei apreender, ampliando a minha compreensão acerca das vivências imediatas dessas mães, mas ao lado dessas conquistas, emergem outras interrogações, já que o fenômeno pode ser visto sob diferentes perspectivas, assumindo uma multiplicidade de sentidos ao longo da historicidade do existir humano.

Nesse sentido, a compreensão e reflexão realizadas neste trabalho não são as únicas possíveis, nem mesmo pretendem sobrepujar a validade dos estudos já existentes acerca da temática. Ao contrário, apenas pretendeu lançar um novo olhar sobre as vivências dessas mães

com seus filhos em tratamento, uma nova perspectiva, emergente da minha relação de intersubjetividade no encontro com essas mães.

Quanto às implicações deste estudo para o contexto de saúde na assistência hospitalar, acredito que este trabalho possa contribuir para a atuação profissional de equipes interdisciplinares que atendem crianças e adolescentes portadores de IRC e seus familiares, na medida em que amplia a compreensão acerca do papel da subjetividade dessas mães como patamar em que podem emergir diferentes formas de significar e relacionar-se com a doença, com o tratamento, com o paciente e com a equipe. Por ser o psicólogo um representante da saúde mental, através de suas intervenções, ele é capaz de contribuir para que as vivências imediatas dos atendidos possam ser compreendidas em sua singularidade pelos outros profissionais envolvidos no cuidado, e além disso, legitimar o papel dos aspectos psicológicos ao lado das dimensões orgânica, social, espiritual e cultural da saúde do indivíduo, para as quais se dirigem o trabalho assistencial.

E junto às mães de crianças com IRC, o psicólogo pode favorecer seu movimento de familiarização com o mundo da doença, ampliando sua condição de abertura para o mundo vivido, o que pode contribuir para o resgate da liberdade de escolha frente às possibilidades existenciais de que dispõem, apesar das restrições impostas pela facticidade da doença. Com isso, o psicólogo é co-agente na construção de relações autênticas de cuidado – solicitude – na medida em que ele é capaz de auxiliar as mães a reconhecer e legitimar o “poder ser” de si próprias e de seus filhos, apesar das adversidades a que se encontram vulneráveis.

Além disso, este trabalho nos remete à importância dos vínculos estabelecidos entre pacientes, familiares e profissionais. As mães revelam o quanto foi e tem sido importante sentir o respaldo e a competência segura nos profissionais que cuidam de seus filhos. Elas valorizam o cuidado solícito que a equipe lhes oferece, favorecendo com que elas assumam o cuidado domiciliar de seus filhos sem prescindir da participação e acolhimento da equipe. A

menção que as mães fazem a respeito da equipe nos revela que os profissionais têm conseguido “cuidar” das crianças e suas mães com efetividade, constituindo-se num importante suporte para elas, considerando-as em seu movimento singular no enfrentamento da facticidade da doença. É através do cuidado solícito, discutido extensamente neste trabalho, que podemos empreender, enquanto profissionais de saúde, uma assistência humanizada que melhor atenda às demandas apresentadas pelas crianças e seus familiares.

Finalizo este trabalho com a certeza reconfortante de que essas mães continuam existindo genuinamente como “projeto”, cuidando de si e do “poder ser” de seus filhos, lançando suas crianças e a si mesmas aos desafios e belezas que a vida pode lhes atualizar continuamente, com a esperança que tanto as sustentam rumo à realização de suas possibilidades existenciais.

A minha atuação como psicóloga no setor de Nefrologia Pediátrica se encerrou em julho de 2006, ocasião em que fui transferida para o setor de Oncologia Pediátrica do mesmo hospital. O meu “lugar” junto às crianças e suas mães se transformou, uma vez que já não convivo mais diariamente com elas, assistindo-as enquanto psicoterapeuta, mas de uma certa maneira, sinto-me presente em suas vidas, por ter participado de uma “passagem” das histórias de luta dessas pessoas. E reciprocamente, atualizo continuamente em minhas recordações nossos encontros tão singulares e vibrantes de significado, acomodando carinhosamente cada lembrança em minha memória dos diferentes modos de existir de mães vivendo uma realidade tão dolorosa e, ao mesmo tempo, tão doadora de novos sentidos para suas existências.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVAREZ, V. G. et al. Estudio psicologico de pacientes com trasplante renal realizado en edad pediatrica. **Rev Cubana Pediatr**, v.60, n.2, p.24-31, mar/abr, 1988.
- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T. & HOLANDA, A. F. (Org.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas-SP: Editora Alínea, 2003, p.17-25.
- BAINES, L. S. et al. Relationship between donors and pediatric recipients of kidney transplants: a psychosocial study. **Transplantation Proceedings**, v.33, p.1897-9, 2001.
- BALL, J. **Compreendendo as doenças**: pequeno manual do profissional de saúde. São Paulo: Ágora, 1998.
- BELLODI, P. L.; ROMÃO JR., J. E. & JAQUEMIN, A. Crianças em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.19, n.2, p.132-137, 1997.
- BICUDO, M. A. V. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V. & ESPOSITO, V. H. C. (Org.) **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Unimep, 1994, p.15-22.
- BROWNBRIDGE, G. & FIELDING, D. M. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. **Pediatric Nephrology**, v.8, n.6, p.744-9, dec, 1994.
- BRUNS, M. A. T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: BRUNS, M. A. T. & HOLANDA, A. F. (Org.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas-SP: Editora Alínea, 2003, p.65-75.
- CAMPAGNARI, J. C., NAHAS, W. C. & ARAP, S. Transplante renal na infância. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8ª edição. SP: Sarvier, 1991, p.1584-1589.

CANZIANI, M. E. F., DRAIBE, S. A. & NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H. & SCHOR, N. (Org.) **Nefrologia**. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. SP: Manole, 2002, p.195-209.

CAPALBO, C. Prefácio. In: CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. RJ: Agir, 1987, p.5-8.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. RJ: Agir, 1987.

CASTRO, E. K. de & PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.3, p.625-635, 2002.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.) **E a psicologia entrou no hospital...** SP: Pioneira, 2001, p. 69-141.

COLLIER, J. et al. Parental information needs in chronic renal failure and diabetes mellitus. **Eur J Pediatr**, 160, p.31-36, 2001.

CORRÊA, A. K. & VALLE, E. M. R. do. A pesquisa fenomenológica em saúde: uma possibilidade de compreensão da existência humana. In: CASTRO, D. S. P. et al. (orgs.) **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo-SP: UMESP, 2002.

CRITELLI, D. M. Ontologia do cotidiano ou resgate do ser: poética heideggeriana. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.17-25.

_____. Para recuperar a educação (uma aproximação à ontologia heideggeriana). In: HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981.

CYTRYNOWICZ, M. B. O mundo da criança. **Daseinsanalyse**, São Paulo, n.9, p.74-89, 2000.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** São Paulo: Moraes, 1992.

DAVID-NETO, E. et al. Transplante renal no receptor pediátrico. In: MANFRO, R. C., NORONHA, I. L. & SILVA FILHO, A. P. (Org.) **Manual de transplante renal**. Barueri, SP: Manole, 2004, p.198-217.

DRAIBE, S. A. Insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H. & SCHOR, N. (Org.) **Nefrologia**. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. SP: Manole, 2002, p.179-193.

DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. O cogito e o mundo da vida – proposta de um fundamento rigoroso para o conhecimento. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.27-34.

ESPOSITO, V. H. L. Pesquisa qualitativa: modalidade fenomenológico-hermenêutica. Relato de uma pesquisa. In: BICUDO, M. A. V. & ESPOSITO, V. H. C. (Org.) **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Unimep, 1994, p.81-93.

ETTENDER, R. B. Kidney transplantation in children. In: DANOVITCH, G. M. **Handbook of kidney transplantation**. 2^a edição. Little Brown – Boston, 1996, p.271-331.

FIELDING, D. M. & BROWNBRIDGE, G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. **Pediatric Nephrology**, 13, p.766-770, 1999.

FINI, M. I. Sobre a pesquisa qualitativa em educação, que tem a fenomenologia como suporte. In: BICUDO, M. A. V. & ESPOSITO, V. H. C. (Org.) **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Unimep, 1994, p.23-33.

FIORINI, H. J. **Teoria e técnicas de psicoterapias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2001.

FRIEDMAN, A. L. Nefrologia: líquidos e eletrólitos. In: BEHRMAN, R. E. & KLIEGMAN, R. M. **Nelson – Princípios de pediatria**. 3ª edição. RJ: Guanabara Koogan, 1999, p.504-534.

FUKUNISHI, I. et al. Influence of mothers on school adjustment of continuous ambulatory peritoneal dialysis children. **Peritoneal Dialysis International**, v.13(3), p.232-5, 1993a.

_____. Anxiety disorders and pediatric continuous ambulatory peritoneal dialysis. **Child Psychiatry and Human Development**, v.24 (1), p.59-64, 1993b.

GIORGI, A. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh: Duchesne University Press, 1985.

GUIMARÃES, S. S. Psicologia da saúde e doenças crônicas. In: KERBAUY, R. R. (Org.) **Comportamento e saúde: explorando alternativas**. Santo André: Arbytes, 1999, p.22-44.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução: Márcia de Sá Cavalcante. Parte I. 12ª edição. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

_____. **Todos nós...ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981.

HOLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. IN: BRUNS, M. A. T. & HOLANDA, A. F. (Org.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas-SP: Editora Alínea, 2003, p.41-64.

HUISMAN, D. **História do existencialismo**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

HULTSTIJN-DIRKMAAT, G. M. & DAMHUIS, E. H. Peritoneal dialysis treatment in children and parental stress. **Acta Paediatrica**, v.83, n.9, p.972-6, sep/1994.

JEIFETZ, M. La insuficiencia renal en niños – aspectos psicologicos del tratamiento de hemodiálisis y transplante renal. **Rev Nefrol Diál Transpl**, n.18, p.41-7, 1987.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. (Org.) **A Fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004, p.31-51.

KAPLAN, B. S. & MEYERS, K. E. C. Chronic renal failure. In: _____. **Pediatric nephrology and urology: the requisites in pediatrics**. Pennsylvania: Elsevier Mosby, 2004, p.250-6.

KOCH, V. H. K., OKAY, Y. & MANISSADJIAN, A. Insuficiência renal crônica. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8ª edição. SP: Sarvier, 1991, p. 1574-1584.

KORSCH, B. M. et al. Experiências com crianças e suas famílias durante hemodiálise prolongada e transplante renal. **Clínicas Pediátricas da América do Norte** – Simpósio sobre Nefrologia Pediátrica, v.18(2), p.625-37, may, 1971.

LIMA, A. M. C., MENDONÇA FILHO, J. B. & DINIZ, J. S. S. Insuficiência renal crônica – a trajetória de uma prática. In: ROMANO, B. W. (Org.) **A prática da psicologia nos hospitais**. SP: Pioneira, 1994, p.77-91.

MACHADO, O. V. M. Pesquisa qualitativa: modalidade fenômeno situado. In: BICUDO, M. A. V. & ESPOSITO, V. H. C. (Org.) **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Unimep, 1994, p.35-46.

MARTINS, J. Psicologia da cognição. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.75-87.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes, 1989.

MATTA, G. C. & BORBA, M. do C. Aspectos psicológicos numa situação de transplante renal: a relação doador-receptor. **Jornal Brasileiro de Medicina**, v.64, n.4, p.53-64, abril/1993.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MUCHAIL, S. T. Heidegger e os pré-socráticos. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.9-16.

PERRIN, E. C. & GERRITY, P. S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Clínicas Pediátricas da América do Norte** – Simpósio sobre enfermidades crônicas na infância, v.1, p.21-34, 1984.

PESTANA, J. O. M., SILVA FILHO, A. P. & MELARAGNO, C. S. Transplante renal. In: AJZEN, H. & SCHOR, N. (Orgs.) **Nefrologia**. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina. SP: Manole, 2002, p.303-13.

PICCININI, C. A. et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v.8, n.1, p.75-83, 2003.

REHFELD, A. & DICHTCHEKENIAN, M. F. Fenomenologia do conhecimento científico. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.89-94.

REYNOLDS, J. M. et al. Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. **Pediatric Nephrology**, v.4(2), p.176-7, mar, 1990.

RIBBY, K. J. & COX, K. R. Organization and development of a pediatric end stage renal disease teaching protocol for peritoneal dialysis. **Pediatric Nursing**, v.23, n.4, p.393-99, jul/aug, 1997.

RIYUZO, M. C. et al. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.25, n.4, p.200-8, 2003.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B., MCGOLDRICK, M. & Cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.373-392.

ROMÃO JR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.26, n.3, supl.1, p.1-3, agosto, 2004.

SANTOS, C. T. & SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.) **E a psicologia entrou no hospital...** SP: Pioneira, 2001, p. 147-176.

SIMMONS, R. G. et al. Family tension in the search for a kidney donor. **Journal of the American Medical Association**, v.215, n.6, feb, p.909-12, 1971.

SOLIDAY, E., KOOL, E. & LANDE, M. B. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. **Psychiatry and Human Development**, v.31, n.4, p.279-295, 2001.

SPANOUDIS, S. A todos que procuram o próprio caminho. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém:** um enfoque fenomenológico do social. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981.

TOLEDO, V. L. H. F. **Seleção de crianças e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal contínua:** roteiros de visita domiciliária. 1999. 78p. Dissertação (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

VALENTINI, L. Fenomenologia e dialética. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.35-54.

VALLE, E. R. M. O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte**. SP: Papyrus, 1991, p.181-194.

_____. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997.

VIEIRA, M. A. & LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.4, p.552-560, 2002.

VON ZUBEN, N. A. Fenomenologia e existência: uma leitura de Merleau-Ponty. In: MARTINS, J. e DICHTCHEKENIAN, M.F.S.F.B. (Org.) **Temas Fundamentais de Fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984, p.55-68.

WATSON, A. R. Home health and respite care. **Peritoneal Dialysis International**, v.16, n.1, p.551-3, 1996.

WHALEY, L. F. & WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais a intervenção efetiva. 5ª edição. RJ: Guanabara Koogan, 1999.

ANEXOS

ANEXO 1

CEP: 14048-900
RIBEIRÃO PRETO - S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 18 de agosto de 2004

Ofício nº 2322/2004
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **“VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA ANÁLISE FENOMENOLÓGICA”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em sua 186ª Reunião Ordinária realizada em 16.08.2004, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 8805/2004.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora

LEANDRA ROSSI

PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP

Depto. de Psicologia e Educação

Em mãos

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Leandra Rossi e sou mestranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP. Estou iniciando uma pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, que tem como objetivo compreender como as mães de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica vivem essa experiência. Esta pesquisa será importante para que possamos entender melhor a situação de vocês e ajudá-las no processo de tratamento de seus filhos. Este trabalho também será de grande valia para que possamos ajudar às futuras mães que passarão por situação semelhante a que a senhora está passando neste momento.

A senhora é uma das pessoas com quem pretendo conversar e gostaria de poder contar com a sua colaboração.

Para participar deste estudo, a senhora deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e sua recusa não trará prejuízos ao atendimento de seu filho no serviço.
- 2) A senhora não será identificada no final do trabalho, uma vez que serão omitidos seu nome e qualquer informação que dê indícios para identificá-la.
- 3) Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, a senhora terá direito a esclarecê-la junto à pesquisadora, sem qualquer constrangimento.
- 4) As informações que a senhora fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos.
- 5) Para participar, basta que nosso encontro seja marcado, podendo acontecer no dia do retorno de seu filho no Ambulatório de Nefrologia Pediátrica ou em qualquer outro dia, caso seja de sua preferência.
- 6) Caso aceite participar da pesquisa, a senhora será entrevistada em uma sala reservada, em um encontro ou dois, caso haja necessidade. Se a senhora permitir, a entrevista será gravada, para que tenhamos a certeza de que nada do que disse foi esquecido ou alterado.
- 7) Pode acontecer de, no decorrer da entrevista, a senhora se emocionar ou se lembrar de situações dolorosas, que podem lhe causar algum desconforto psicológico. Se isso ocorrer, lhe será oferecido um atendimento psicológico, para que tal desconforto seja amenizado.
- 8) A senhora é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, sem que isso implique em qualquer prejuízo na assistência ao seu filho.

- 9) Caso queira falar comigo, a senhora pode me encontrar no Serviço de Nefrologia Pediátrica do HCFMRP-USP (no balcão 4 do 2º andar ou na Unidade de Terapia Renal Infantil do 7º andar), às terças e quintas-feiras das 8:30 às 17:30 e às quartas-feiras das 13:00 às 17:00, ou ainda pelo telefone **602-2578**. Caso não consiga falar comigo diretamente, deixe seu recado com quem atender o telefone que, assim que eu recebê-lo, retornarei a ligação.

Após ter tomado conhecimento destes fatos e de aceitar participar da pesquisa, sem ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, sendo que a minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo para mim ou para meu filho.

Recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo na companhia da pesquisadora Leandra.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 200__.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Leandra Rossi

CRP: 06/65.709