

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

***“O Transplante e a Questão da Alteridade: biologia e subjetividade”***

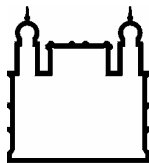
*por*

***Teresa Cristina Soares***

*Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na  
área de Saúde Pública.*

*Orientadora: Prof.ª Dr.ª Dina Czeresnia*

*Rio de Janeiro, junho de 2009.*



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



*Esta tese, intitulada*

***“O Transplante e a Questão da Alteridade: biologia e subjetividade”***

*apresentada por*

***Teresa Cristina Soares***

*foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:*

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sandra Noemi Cucurullo de Caponi

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Terezinha Mendonça Estarque

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Cristina Rodrigues Guilam

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Dina Czeresnia – Orientadora

*Tese defendida e aprovada em 19 de junho de 2009.*

Catálogo na fonte  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica  
Biblioteca de Saúde Pública

S676 Soares, Teresa Cristina  
O transplante e a questão da alteridade: biologia e  
subjetividade. / Teresa Cristina Soares. Rio de Janeiro : s.n.,  
2009.  
162 f.

Orientador: Czeresnia, Dina  
Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009

1. Individualidade. 2. Biologia. 3. Transplante de Órgãos.  
4. Subjetividade. I. Título.

CDD - 22.ed. - 617.95

## RESUMO

O desenvolvimento do conceito de corpo é marcado pela visão dissociada do homem em sua relação com a natureza, com conseqüentes implicações na epidemiologia. Este estudo tem a perspectiva de entender o corpo como integrado numa rede de elementos constitutivos, numa dinâmica de interações entre seus componentes e entre estes e outros seres e seu ambiente. Esta dinâmica se dá num contexto de alteridade, entendida não apenas no sentido das relações humanas, mas na sua acepção original, como “qualidade do que é outro”. Estudos recentes da biologia permitem supor um elo entre a questão da alteridade e suas raízes biológicas, integrando-a aos processos do adoecer. A capacidade de ação, de rearranjo do ser vivo em uma dinâmica de relações regulatórias e a noção de identidade são considerados na discussão dos fenômenos imunes. A alteridade aqui é vista como inata e biológica, no interior da qual a subjetividade é construída. Não há como considerar a alteridade sem aludir à subjetividade e à individualidade. Estes aspectos aparecem com clareza na experiência do transplante. Para desvendá-la, foi realizado um estudo qualitativo com base na abordagem fenomenológica, inspirado nas teorias da complexidade e referenciado por aporte teórico de vários saberes, num diálogo interdisciplinar. Foram realizadas vinte entrevistas em profundidade com pessoas que passaram pela experiência do transplante, independentemente do tipo de transplante realizado, do sexo ou grau de instrução. Após análise, foram identificadas as seguintes unidades de significado: a doença, um susto; riqueza de detalhes: a memória do corpo; qualidade (?) de vida antes do transplante; o tempo de espera; um telefonema: o chamado para uma nova vida; acordando diferente: começo de uma nova história; o estranhamento; alteridade: dívida, dádiva e gratidão; a dívida negativa; rejeição: a ameaça que vem de dentro; a dívida positiva; doadores vivos; nascendo de novo: uma vida “praticamente normal”; mudança de valores: o transplante como um caminho de transformação; a rede de alteridade – conexões e esgarçamentos. Estas unidades de significado deram origem a quatro grandes temas que foram distribuídos nos seguintes capítulos: A Vida Antes do Transplante; O Transplante de (uma nova) Vida; Paradoxos da Alteridade: fechamento e abertura; A Vida Depois do Transplante. O estudo conclui considerando que tudo o que o homem é está enraizado na sua biologia, nela incluída e justaposta a dimensão subjetiva. A dimensão subjetiva humana é cunhada nas interações com os outros e com o meio. O ser humano (e, acreditamos, todo ser vivo) é constitutivamente relacional. Está, portanto, atrelado a uma dinâmica de alteridade, vivida de maneira radical pela pessoa transplantada. Sugere, assim, a conclusão de que não há separação entre mente e corpo, embora ainda subsista uma ponte a construir sobre o conhecimento para transpor o hiato entre as questões biológicas, as práticas intervencionistas e a experiência subjetiva.

**Palavras-chave:** alteridade, subjetividade, individualidade, biologia, transplante de órgãos.

## ABSTRACT

The development of the concept of body is marked by men's dissociated vision with his relationship with nature with consequent implication in epidemiology. This study has the perspective of understanding the body as a part of a net of constitutive elements, in a dynamic of interaction between its components, and between those, and other beings in its environment. This dynamic happens in an alterity context, understood not only in the human relationship, but in its original acceptance, as "quality of what is the other". Recent biology studies permit to assume a connection between the alterity issue and its biological roots, integrating it to the sickening process. The action capacity, of rearrangement of living beings in a dynamic of regulatory relationships and the notion of identity is considered in the discussion of the immune phenomena. The alterity is seen here as innate and biological in the interior of which the subjectivity is built. There is no way to consider alterity without alluding to the subjectivity and individuality. These aspects appear with clarity in the transplant experiment. To unfold it, a qualitative study was made with base in the phenomenological approach, inspired by the theories of complexity and referencing in theoretical part of several knowledge in an interdisciplinary dialogue. Twenty interviews were made in depth, with people who have gone through the transplant experience, independently of the kind of transplant performed, gender or instruction degree. After analysis, there were identified the following units of meaning, the disease, a scary; richness of details: the body memory: life quality before the transplant; the waiting period; a phone call: the call to a new life; waking up differently: the beginning of a new story, the strangeness; alterity: debt, gift and thankfulness; the negative debt; rejection: the threat that comes from inside; the positive debt; living donors; being born again; a "practically normal life"; change of values: the transplant as a way of transformation; the alterity net: connections and separations. These units of meaning gave origin to four big themes that were distributed in the following chapters: The Life Before the Transplant; The Transplant of (a new) Life; Alterity paradoxes: closing and opening; The Life after Transplant. The study concludes considering that every thing that men is, is enrooted in our biology, and on it is included and juxtaposed to the subjective dimension. The human subjective dimension is intrinsic to the interaction with others and the environment. The human being (and, we believe all live beings) is constitutively relational. Is, ergo, attached to an alterity dynamic, experienced in a radical manner by the transplanted person. So it is suggested the conclusion that there is no separation between body and mind, even though there is a bridge to still be built over the knowledge to connect the hiatus between the biological issues, interventionist practices and subjective experience.

**Key-words: alterity, subjectivity, individuality, biology and organ transplant.**

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 METODOLOGIA: uma escolha de possibilidades.....	40
3 A VIDA ANTES DO TRANSPLANTE	
A doença, um susto.....	54
Riqueza de detalhes: a memória do corpo.....	58
Qualidade (?) de vida antes do transplante.....	61
4 TRANSPLANTE (DE UMA NOVA) VIDA	
O tempo de espera .....	67
Um telefonema: o chamado para uma nova vida.....	74
Acordando diferente: começo de uma nova história .....	77
5 PARADOXOS DA ALTERIDADE: fechamento e abertura	
O estranhamento .....	83
Alteridade: dívida, dádiva e gratidão .....	91
A dívida negativa.....	93
Rejeição: a ameaça que vem de dentro.....	96
A dívida positiva.....	101
Doadores Vivos.....	107
6 A VIDA DEPOIS DO TRANSPLANTE	
Nascendo de novo: uma vida “praticamente normal” .....	118
Mudança de valores: o transplante como um caminho de transformação.....	128
A rede de alteridade: conexões e esgarçamentos .....	132
7 COMENTÁRIOS FINAIS: meu corpo, minha história .....	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	151

ANEXOS .....	159
Anexo A - Instrumento para coleta de dados.....	160
Anexo B - Formulário de consentimento informado.....	161
Anexo C – Autorização da instituição (IMEPEN).....	162

## QUADROS

Quadro 1: Tipo de transplante realizado .....	46
Quadro 2: Caracterização dos sujeitos .....	47

Precário, provisório, perecível;  
Falível, transitório, transitivo;  
Efêmero, fugaz e passageiro  
Eis aqui um vivo, eis aqui um vivo!

Impuro, imperfeito, impermanente;  
Incerto, incompleto, inconstante;  
Instável, variável, defectivo  
Eis aqui um vivo, eis aqui...

E apesar...  
Do tráfico, do tráfego equívoco;  
Do tóxico, do trânsito nocivo;  
Da droga, do indigesto digestivo;  
Do câncer vil, do servo e do servil;  
Da mente o mal doente coletivo;  
Do sangue o mal do soro positivo;

E apesar dessas e outras...  
O vivo afirma firme afirmativo  
O que mais vale a pena é estar vivo!

É estar vivo  
Vivo  
É estar vivo

Não feito, não perfeito, não completo;  
Não satisfeito nunca, não contente;  
Não acabado, não definitivo  
Eis aqui um vivo,

Eis-me aqui.

(Composição "Vivo": Lenine e Carlos Ren)

À memória do meu irmão



**César Augusto**, grande amigo e incentivador, que me ensinou que se pode sofrer com dignidade e morrer serenamente. Não estando mais aqui para saborear conosco o fruto, também ajudou a semear e a regar a árvore.

Dedico este trabalho

a todas as pessoas extraordinárias que, anonimamente, me honraram com seus depoimentos sinceros e sofridos sobre sua experiência com o transplante. O que aprendi com elas vai muito além do que é possível descrever aqui, algo que Clarissa Estés chamou de “esse processo do espírito e da semente, cheio de fé, que toca o solo nu e o torna rico de novo”.

Agradeço

a todas as pessoas que tornaram-se laços fortes da minha rede de alteridade e, de modo muito especial,

A Eleonora, Ana Carolina e Ana Angélica, por me abrigarem em sua casa e em seus corações, proporcionando o aconchego que necessitava para, saindo das montanhas acolhedoras, me adaptar na cidade grande;

À minha família, aqui incluídos meu pai, Nivaldo; meus irmãos, Ni, Lígia, Gan, Carol e Leo; meus cunhados Gui, Lili, Badeco, Marquinho e Mônica; meus sobrinhos, Tiagão, Roberta, Rafa, Tiaguim, Pepê, Marcelo, Matheus e José; e meu sobrinho-neto Gabriel, pelo exercício cotidiano do amor e da alteridade sempre renovada, exemplificada nos versos de Beto Guedes: “Já choramos muito, muitos se perderam no caminho, mesmo assim não custa tentar uma nova canção que venha trazer sol de primavera”;

Aos meus filhos Lucas e Pedro, pelo incentivo, o respeito pela minha vida e meu trabalho e pela oportunidade de crescermos juntos;

Ao Rui, meu companheiro, pelo apoio e pelas contribuições a este trabalho e por ter trazido mais graça a minha vida;

Aos colegas do Departamento de Enfermagem Aplicada da Faculdade de Enfermagem da UFJF, especialmente à amiga Ângela Maria Corrêa Gonçalves, pelo apoio sempre presente;

A Elisa Marsicano, pela sua disponibilidade em facilitar o meu acesso a muitos sujeitos da pesquisa;

À Fundação Imepen, na pessoa do Dr. Marcus Gomes Bastos, por ter disponibilizado suas dependências para realização de entrevistas;

Ao pessoal da Unipaz-RJ, especialmente à Glória Maria Sobrinho, por investir em mim e me orientar nas nuances do espírito;

À Capes, pela bolsa concedida, através da Universidade Federal de Juiz de Fora.

É de praxe agradecer ao orientador. Mas a Dina foi mais do que isto. Me recebeu, sem me conhecer, na sua sala, na sua casa, na sua mesa e no seu coração, contrariando o mito de que todo orientador já tem o seu candidato preferido. A sociedade com ela me abriu um mundo de possibilidades muito além das fronteiras

institucionais, me mostrando maneiras de ver o homem e o mundo que ajudaram a unir as especialidades da minha formação: a enfermagem, a filosofia, a psicologia e a saúde pública. É à parceira que ela se tornou que carinhosamente agradeço.

Você vê, plantar uma semente e vê ela nascer, vê ela nascer, ela crescer lá, dar o fruto, né? Conforme nós temos, nós não viemos aqui por acaso, né? Viemos pra dar conta de alguma coisa, né? A semente também veio dar conta de alguma coisa, que ela é um alimento pra nós. Veio pra nos alimentar, nascer, crescer, né? Igual a gente vê muito, que a pessoa, o ser humano quase não faz conforme Deus deixou pra nós. Que Deus deixou uma semente de milho que, se põe na terra, quantos grãos que vão dar? Você vê, cresce aquela folha, chegar na folha... quero ver o homem fazer uma espiga de milho e depois tirar um grão dele e por na terra e ele crescer! É isso que eu tenho orgulho desse ponto dessa natureza. Essa natureza que tá aqui, se nós olhar, nós vê Deus na frente de nós toda hora! Se nós pensarmos bem, vai vê que é isso.

[...] Porque, se você vê a semente nascer, vê ela dá folha, vê ela dá fruto, tá entendendo? Você planta... poxa! Eu tenho um pé de côco plantado, que já tem o que? Que eu ajudei meu pai plantar, com 55 anos, mais de 55! Eu e meu pai trabalhava na lavoura. Meu tio M. falou assim: é, esse côco aí, você não vai ver esse côco dá não. O pai, ó, colheu e colheu muitos, tá entendendo? E eu junto com ele, eu junto com ele, cê tá entendendo?

Então, quer dizer, é onde eu te falo. Nós, se deixarmos uma lavoura plantada, um pé de fruto, nós tamos deixando... é onde eu vejo, lá na minha propriedade onde eu tenho uma parte, uma parte é dos meus irmãos. Então chegou um amigo do meu pai, tava o que? Na minha idade pra novo. Ele decidiu ajudar o amigo e ele plantou fruto na beira do caminho todo do morro do pasto, que dão fruto que tá saciando a vontade de comer de alguma pessoa. Eu vejo que isso se deixa vida pra trás. É um modo disso que nós tamos falando. Nós, depois que formos, qual de nós que pode falar hoje que não vai? Tá entendendo? Porque Ele me deu a vida. E eu sempre orei com Ele e Ele sempre me mostrou quanto é bom deixar nosso fruto aqui. Porque amanhã o nome não vai morrer, seu nome vai a frente.

(Trecho da entrevista de E9)

# 1 INTRODUÇÃO

Bons tempos da medicina, em que corpo e gente eram a mesma coisa...  
(in) Ana Cristina Figueiredo

Este estudo tem como objeto o transplante, considerado como uma experiência de alteridade radical do humano, uma in-corporação do outro no próprio corpo. A alteridade é aqui entendida, não apenas no sentido utilizado nas relações humanas, mas na sua acepção original, como “qualidade do que é outro: do latim *alter* (outro) + (*i*)dade” (Ferreira, 2004). Refere-se, assim, à questão do outro, mas de um ponto de vista que abrange não só os seres humanos, numa perspectiva que procura abarcar a constituição do organismo e dos seres vivos em geral.

Portanto, o objeto é o transplante, entendido como elemento de alteridade na experiência vivida, alteridade entranhada na efetivação corporal, porém não da forma como usualmente a biologia e a técnica apresentam. O transplante abarca processos biológicos e psíquicos. No entanto, a ciência trabalha estas questões de maneira dissociada, com ênfase no enfoque técnico, onde prepondera o problema da rejeição imunológica.

A idéia central neste estudo é considerar que a questão da alteridade vivida pela pessoa transplantada de maneira subjetiva, psíquica, ao receber em si o outro, está entranhada na própria experiência biológica, corporal. O fundamento desta experiência estaria numa dinâmica de alteridade biológica presente também, de maneira elementar, em outras formas de vida.

A perspectiva é entender o corpo como algo inteiro, não dissociado, integrado numa rede de elementos constitutivos que engloba uma dinâmica de interações entre seus componentes e entre estes e outros seres vivos e seu ambiente. Ressalta-se que essa forma de pensar não alcançou elaborar conceitos e técnicas capazes de superar o modelo biomédico hegemônico. Contudo, é uma visão que tem respaldo em um conjunto de autores importantes, cujos referenciais serão utilizados nesse trabalho.

Estudos recentes da biologia já permitem supor um elo entre a questão da alteridade e suas raízes biológicas, integrando-a aos processos do adoecer:

O surgimento de um discurso que valoriza a importância dos microorganismos na constituição evolutiva e ontogênica do organismo e, conseqüentemente, na

explicação da origem e transformação das doenças humanas pode sinalizar a emergência de novas bases para a integração da alteridade na biomedicina (Czeresnia, 2007, p. 23).

É possível considerar uma alteridade biológica a partir de uma relação que não se dá somente entre os seres humanos, mas que ocorre constitutivamente, do ponto de vista biológico, entre todos os seres vivos? Sendo possível esta forma de pensar, e considerando que o corpo é o substrato da realização do ser, quais seriam os fundamentos dessa alteridade biológica? Em que esta maneira de pensar implica para a construção do conceito de corpo e, conseqüentemente, para beneficiar as práticas em saúde? Além disso, mais especificamente, como as pessoas transplantadas percebem o seu corpo? O que significa a experiência do transplante para elas?

Lima (2005) entende que a “alteridade, é o que dá a forma que permite a constituição do corpo próprio”. A alteridade é uma estrutura inata e biológica, no interior da qual a subjetividade é construída. Ela admite, portanto, a existência prévia de uma entidade que seria “como um germe, como um rudimento de um novo ser que a própria estrutura biológica suportaria” (p.88). A delimitação da fronteira que faz nascer a subjetividade estabeleceria ao mesmo tempo a diferença.

Este é o ponto de vista do qual se pretende partir nesse estudo. Não há como falar do diferente sem falar do mesmo, não há como considerar a alteridade sem aludir à subjetividade e à individualidade. A individualidade não se refere a um solipsismo, posto que a subjetividade é, em si, relacional.

A pergunta de Bergson (2003) ilustra esta discussão:

Quem dirá onde começa e onde acaba a individualidade, se o ser vivo é um ou vários, se são as células que se associam em organismo ou se é o organismo que se dissocia em células? Em vão nós pressionamos o vivo em tal ou qual dos nossos enquadramentos. Todos os enquadramentos racham (p. 08).

Para se falar de individualidade, não é imprescindível considerar o organismo como um ser inteiro, que não se divide em fragmentos, mas que haja, no organismo, uma sistematização anterior à fragmentação e que se reproduz nos fragmentos quando estes ocorrem. Isso é o que se observa no mundo organizado, de forma que é praticamente impossível dizer o que é e o que não é o indivíduo, pois ele não é independente ou isolado, mas constituído de elementos organizados, que portam, por sua vez, uma certa individualidade.

A palavra *indivíduo*, do latim *individuum*, indica aquilo que é in-diviso e indivisível (Ferreira, 2004). Mas, em filosofia, os indivíduos podem ser conceituados como entidades que não se pode separar “sem que elas deixem de ser tais” (Sêneca, apud Mora, 1994, p. 377). Se, num indivíduo composto de vários corpos, alguns corpos se separam e outros ocupam seu lugar, não pode haver mudança na sua forma, a sua natureza é conservada tal como anteriormente (Spinoza, 2005).

O indivíduo deixa de sê-lo se perder os seus caracteres próprios ao ser fragmentado, sendo assim “um ser no limite do não ser” (Canguilhem, 1976, p.80). Não podendo ser dividido enquanto forma, muitas vezes é na sua própria divisão que a individualidade revela mais claramente sua indivisibilidade essencial.

Simondon (2005) considera que, na construção da individualidade, existe um processo de individuação que tem um princípio, um termo primeiro, uma realidade pré-individual, anterior à individualidade constituída e que é capaz de explicá-la, conduzi-la e dar conta da singularidade, daquilo que torna, ontogeneticamente, o ser o que ele é. Esta individuação, que se desdobra perpetuamente, é, no ser vivo, a própria vida: “o vivo conserva em si uma atividade de individuação permanente” (p.27). O indivíduo vivo se constitui não somente em resultado da individuação, mas no próprio “teatro da individuação”. O vivo se adapta, modificando a sua relação com o meio e, através da produção de estruturas internas novas, modifica-se também a si mesmo: “O indivíduo vivo é sistema de individuação, sistema individante e sistema se individando” (p. 28).

Essa forma de organização pode ocorrer em cada ser vivo ou pela relação orgânica entre seres diferenciados e múltiplos, de forma que, nessa visão da biologia, o indivíduo é, na verdade, um sub-indivíduo, onde a unidade seria constituída, não pelo indivíduo isolado, mas pelo grupo completo com alto nível de organização entre os seus elementos integrantes. A individuação existe na medida em que essa organização não é perdida nem criada, mas transformada, permitindo que o ser seja o que é, pois “é o equilíbrio entre a integração e a diferenciação que caracteriza a vida” (idem, p. 161).

Uma definição de sujeito biológico é proposta por Morin. As qualidades desse sujeito se encontram no *ego-autocentrismo*, na *ego-autoreferência* e na *ego-autofinalidade*, manifestados de forma inseparável, organizadora, cognitiva e ativa em todas as formas de vida. A subjetividade aqui não se limita à consciência de si ou à singularidade, mas caracteriza-se, especialmente, pela referência a si, por ser único e irreduzível, por uma lógica auto-referente e ontológica de organização (auto-organização), onde o centro de referência é o próprio sujeito, com suas necessidades, interesses e finalidades. Essa definição de sujeito não

tem como base a consciência ou a afetividade, mas o ego-autocentrismo e a ego-auto-referência, isto é, a “lógica de organização própria do indivíduo vivo: é, portanto, uma definição literalmente bio-lógica” (Morin, 2002, p. 186).

Dessa noção de auto-referência deriva, imperiosamente, uma outra, a de *exo-referência*. Um ser só pode ser chamado de indivíduo em comparação com um outro. O indivíduo é constituído em sua relação com o meio, transformando-o e sendo transformado pelo próprio meio e por outros seres. O sujeito vivo é solitário, é o centro do seu próprio universo, mas, ao mesmo tempo, necessita e depende do mundo exterior, comunicando e cooperando com seus semelhantes. Quanto mais desenvolvido, maior a sua dependência dos outros seres. É, portanto, um sistema aberto e, ao mesmo tempo, diferenciado e fechado operacionalmente. A sua identidade contém o mundo exterior, ou seja, o meio, os outros seres vivos e, fortuitamente, a sociedade em que vive (Morin, 2002).

Mesmo no âmbito das células, a individualidade não é um limite, mas um termo em relação com outras células e com o meio em que vive. Sem o meio que lhe convém, o indivíduo vivo não subsistiria. Corpo, psiquismo e meio não podem ser considerados isoladamente, pois se constituem exatamente no conjunto de suas mútuas influências (Mendonça, 2005). A relação seria, pois, algo constitutivo dos seres vivos. Deste modo, é possível apontar que a expressão alteridade, como qualidade do que é outro, poderia ser empregada para se referir às interações biológicas.

A forma de organização do ser vivo, conservada na dinâmica dessas interações que permitem a sua adaptação, é uma auto-conservação, isto é, visa a manutenção da individualidade e a resistência à decomposição. A palavra auto-conservação deriva do latim *conservare*, significando “resguardar de dano, decadência, deterioração, prejuízo, etc.; preservar (Ferreira, 2004) + *auto*, aquilo que é próprio. Conservar a própria vida é o propósito de todo ser vivo, incluindo aí o ser humano.

Maturana e Varela (2001) consideram que o que caracteriza os seres vivos é essa organização, a qual denominam de autopoietica. Ela faz com que os sistemas vivos sejam auto-referidos e invariantes na sua organização, embora possam ocorrer mudanças em sua estrutura coerentes com as mudanças estruturais do meio em que vivem, numa dinâmica de constante adaptação. A autopoiese (do grego *auto*, si mesmo + *poiein*, fazer criar) é assinalada como a condição que faz dos seres vivos sistemas autônomos, que podem especificar suas próprias leis, selecionando aquilo que lhes é próprio, produzindo e renovando a si mesmos e a seus componentes até que ocorra a morte (Maturana, 2002). É na sua organização autopoietica que os seres vivos, ao mesmo tempo que se realizam, especificam a si mesmos.



O evento mais peculiar nessa organização que mantém a vida é que o único produto dos seres vivos são eles mesmos. Para Margulius e Sagan (2002),

A identidade e a auto-sustentação requerem o metabolismo. A química metabólica (comumente chamada de fisiologia) precede a reprodução e a evolução. Para que uma população evolua, seus membros têm que se reproduzir. No entanto, para que um ser orgânico possa reproduzir-se, primeiro precisa se sustentar. Durante a vida de uma célula, cada uma das aproximadamente cinco mil proteínas diferentes faz um intercâmbio completo com o meio circundante, milhares de vezes. (...) Contudo, o mais importante e espantoso é que qualquer corpo vivo produz a si mesmo (pp. 32-33).

O caráter auto-conservador, invariante, define a individualidade, de forma que os conceitos de individuação e individualidade não podem ser considerados separadamente. Esta invariância não é jamais inércia ou imobilidade, mas fidelidade a si mesma (Prodi, 1993). Quando nos detemos no fenótipo, encontramos a mudança e o inusitado que caracteriza a irreduzibilidade do indivíduo:

(...) em todos os níveis da escala biológica, nem a similitude de genética [no caso das bactérias], nem a similitude fisiológica [no caso de espécies iguais], nem a similitude psicológica [no caso de gêmeos idênticos criados juntos], sem a similitude das transformações vividas pode alterar a *ipseidade* do sujeito. (...) cada ser vivo, embora reproduzido, reprodutível e reprodutor, embora exemplar de um *genos*, embora substituto e substituído, é único, insubstituível e irreprodutível, não tanto e unicamente na sua regularidade objetiva (genética, fisiológica, morfológica, psicológica) mas, sobretudo, no seu ser subjetivo: é único para si mesmo (Morin, 2002, p. 188).

As operações auto-conservação e mudança são mutuamente dependentes e ocorrem de forma inseparável e simultânea na organização do ser vivo. A rigidez da informação responsável pela repetição e pela manutenção da espécie, resultante do direcionamento contido no genoma, se concilia com a plasticidade, a dinâmica do fazer individual do organismo, onde a efetividade da informação só pode acontecer no e pelo indivíduo (Prodi, 1993).

Outra perspectiva do desenvolvimento dos seres vivos é proposta por Canguilhem (1976) quando afirma que “A história do conceito de célula é inseparável da história do conceito de indivíduo. Isto nos autoriza a afirmar que valores sociais e afetivos projetam o desenvolvimento da teoria celular” (p. 70). O ser vivo nasce como célula, um indivíduo, cuja individualidade celular desaparece na pluralidade das células que o formam e dão origem a uma individualidade pessoal; esta, por sua vez, é suplantada por uma individualidade social quando vem a participar de uma sociedade de pessoas. A célula é o elementar que, através da

associação e da cooperação, encontra o caminho do desenvolvimento. A individualidade, presente desde as partes elementares da célula, mostra que a vida não é possível sem a individuação do que vive, mas também que “o mais complexo pôde sair do mais simples pela via da evolução” (Bergson, 2003, p.26).

A vida e a natureza incluem o próprio ser humano e seu meio. O ser humano não pode, portanto, se dissociar de suas origens biológicas sem correr o risco de desconsiderar sua gênese e sua história como ser vivo. A filogênese e a ontogênese ajudam a perceber que um dos critérios que ajuda a diferenciar o ser humano dos demais seres vivos é o grau de complexidade de sua organização (Mendonça, 2005). A esse respeito, Maturana e Varela (2001) afirmam que “não há uma descontinuidade entre o social e o humano e suas raízes biológicas” (p. 14).

O pensamento ocidental parece ter esquecido essas raízes. O grande erro de Descartes, assegura Damásio (1996), não foi a marcante consolidação do legado grego da dicotomia mente-corpo que ainda fortemente influencia as ciências, o senso comum e o pensamento ocidental em geral. O seu grande equívoco foi o famoso *Cogito ergo sum*, tornando o ato de pensar e a consciência desse ato a essência da existência, numa atividade separada do corpo, por sua vez constituído de partes mecânicas. Mas, antes dos humanos aparecerem na face da terra, a vida já estava presente há bilhões de anos em muitas e variadas formas. Outros seres já existiam e deles evoluímos numa complexidade tal que nos permitiu o pensamento e, posteriormente, a linguagem. Assim, é porque existimos num corpo, que surgiu da interação de outros seres vivos e no qual desenvolveu-se a complexa estrutura cerebral humana, que podemos pensar. Não existe cérebro, emoções ou pensamento sem corpo:

É provável que as estratégias da razão humana não se tenham desenvolvido, quer em termos evolutivos, quer em termos de cada indivíduo particular, sem a força orientadora dos mecanismos de regulação biológica, dos quais a emoção e o sentimento são expressões notáveis (...) Os níveis mais baixos do edifício neurológico da razão são os mesmos que regulam o processamento das emoções e dos sentimentos e ainda as funções do corpo necessárias para a sobrevivência do organismo. Por sua vez, esses níveis mais baixos mantêm relações diretas e mútuas com praticamente todos os órgãos do corpo, colocando-o assim diretamente na cadeia de operações que dá origem aos desempenhos de mais alto nível da razão, da tomada de decisão e, por extensão, do comportamento social e da capacidade criadora. Todos esses aspectos, emoção, sentimento e regulação biológica, desempenham um papel na razão humana. As ordens de nível inferior do nosso organismo fazem parte do mesmo circuito que assegura o nível superior da razão (idem, pp.12, 13).

A explicação darwinista sobre a origem dos seres vivos pressupõe que a evolução ocorre principalmente por seleção natural. A sobrevivência e a variação entre as espécies

dependem de fatores ambientais, incluindo fatores como o ambiente físico, os predadores de outras espécies e a disponibilidade de alimentos, entre outros. Os mais fortes e competentes evoluem, enquanto as outras espécies perecem (Brand & Gibson, 1993).

Um outro panorama é proposto por Lynn Margulius, professora emérita da Universidade de Massachusetts, laureada em 1999 com a Medalha Nacional de Ciências, consultora da NASA sobre questões relacionadas à biologia planetária, em parceria com Dorian Sagan (Margulius & Sagan, 2002). Para estes autores, grandes lacunas foram atravessadas na evolução dos seres vivos através da inclusão, da fusão corporal de componentes aprimorados em seres individualizados, que se unem, se interagem ou se fundem, formando organismos completamente novos e mais complexos. A vida é o produto dessas interações, onde a soma das partes, consideradas isoladamente, não explica o funcionamento do todo.

Pesquisadores e filósofos das ciências e da biologia se preocupam com essas questões, procurando teorias que possibilitem explicar a evolução dos seres vivos, fazendo a ponte entre os microorganismos e os seres humanos. Bergson (2003), por exemplo, já em 1907, afirmava que da união de duas formas distintas, resulta outra, inédita e sem comparação com as anteriores:

Todos os dias, sob nossos olhos, as formas mais elevadas da vida brotam de uma forma muito elementar. A experiência estabelece então que o mais complexo pôde sair do mais simples pela via da evolução (p. 26).

A complexidade crescente no desenvolvimento dos seres vivos é apontada na atualidade por outros autores. Mendonça (2005) considera que “o caminho permanente da vida parte do simples em direção ao complexo” (p. 02). Morin (2002) vai mais além. Para ele, o indivíduo vivo é um sujeito complexo, mesmo os seres mais simples, como os unicelulares:

Os processos da biologia fizeram-nos descobrir que os unicelulares dispõem fundamental e inequivocamente da qualidade do indivíduo vivo. A partir daí, devemos reconhecer que os nossos intestinos abrigam e alimentam bilhões de micro-sujeitos que são as bactérias *Escherichia coli* e que o nosso próprio organismo é um império-sujeito constituído por bilhões de sujeitos (p. 224).

Os autores referidos consideram que os seres vivos desempenham um fundamental papel na constituição uns dos outros, constroem sua identidade usando o ar, a água ou outros seres orgânicos (Margulius & Sagan, 2002). A vida não existe sem as interações do vivo com o meio e com outros seres. Os organismos são constituídos de componentes especiais, que,

em sua maioria, são outros organismos, outras formas de vida, numa dinâmica que, nesse estudo, denominamos de alteridade biológica.

De pesquisas contemporâneas emergem discussões onde a questão central é a de que todo organismo descende de seres primordiais que não são somente agentes patogênicos. Eles deram origem à multicelularidade, evoluíram em diferentes espécies (inclusive a humana), retirando o dióxido de carbono fatal para a vida da atmosfera primitiva e produzindo o oxigênio, possibilitando a manutenção da vida a partir da transformação e manutenção, até os dias de hoje, do meio ambiente planetário. Entre outras atividades que executam, controlam moléculas específicas, nadam em direção ao alimento, detectam a luz.

Santos (2005) afiança que nosso corpo possui dez vezes mais bactérias que células humanas. Sem elas, não seriam possíveis muitas das operações do nosso metabolismo como a digestão ou a síntese de vitaminas. Pesquisas recentes demonstram que apenas o microbioma do cólon humano possui mais de 60 mil genes (o dobro do genoma humano), em que somente 1 a 5% das seqüências de DNA não é bacteriano (Gill et al, 2006).

Além de habitarem nosso corpo, rica fonte de alimento para elas, as bactérias deixaram vestígios constituintes dos seus ancestrais nos organitos das nossas células, como as mitocôndrias, responsáveis pelos processos energéticos de praticamente todos os seres vivos, seus descendentes. Dessa forma, podemos dizer que foi com elas que se iniciou a dinâmica da alteridade biológica:

Todas as outras formas biológicas dependem do funcionamento de incontáveis bactérias, que vivem, morrem e efetuam o metabolismo. Nossas relações com as bactérias que nos cercam por todos os lados entram como componentes da nossa saúde e bem-estar, assim como da saúde e bem-estar do nosso solo, nossos alimentos e nossos animais de estimação. Por mais nuas e simples que se afigurem as células bacterianas, elas estão permanentemente ocupadas, tanto no nível celular quanto no planetário. (...) Somente os cidadãos do reino bacteriano são tão bem dotados em termos metabólicos. Quando se descobre um animal (como o cupim, que produz metano) ou uma planta (como a vagem, que começa a se suprir de nitrogênio a partir de suas raízes) com essas habilidades metabólicas, é porque eles cooptaram corpos bacterianos para essa especialização (Margulius & Sagan, 2002, p.107).

A lacuna existente entre os microorganismos e os seres humanos é algo pouco explicado, mesmo por autores que não trabalham a biologia conforme o modelo vigente. É inegável que grandes diferenças existem entre os outros seres vivos e os seres humanos. O *homo sapiens sapiens* é aquele que sabe que sabe. Maturana (2002) associa o surgimento do ser humano à manutenção de um modo de vida centrado no ato de recolher e compartilhar alimentos, na colaboração entre machos e fêmeas no cuidado da prole, na convivência sensual

(expansão sensorial), na sexualidade das fêmeas vinculadas ao seu próprio interesse e disposição e não a períodos espaçados de cios, e tudo isso no âmbito de um pequeno grupo de indivíduos.

Morin (2002) nos lembra ainda que, embora exista um abismo vertiginoso entre *Escherichia coli* e *Homo Sapiens*,

parece-nos evidente que, do ponto de vista conceitual, a chave do indivíduo-sujeito bacteriano está no indivíduo-sujeito humano. Parece-nos evolutivamente lógico que a chave do indivíduo-sujeito humano esteja no indivíduo-sujeito bacteriano. Temos pois de tentar ligar essas duas proposições num anel produtor de conhecimento (p. 244).

A “chave” entre o humano e o bacteriano que o constitui parece que deve ser procurada na singularidade que diferencia mesmo os organismos unicelulares, mostrando que o ser individual, humano ou unicelular, é um ser autônomo enquanto autopoietico. A diversidade das formas de vida, cada qual com sua individualidade, permite inferir que, em graus mais ou menos elevados, há uma qualidade de “escolha” que contribui para a auto-conservação e o desenvolvimento: “O organismo que luta pela sobrevivência está, por assim dizer, atento, e reage de modo oportuno, dedicando a essa tarefa toda a sua essência biológica” (Prodi, 1993, p. 180). Mesmo o organismo mais simples, de certa forma tem liberdade de ação e “escolhe” entre as inúmeras vias de possibilidade que a natureza oferece, de maneira inventiva, autopoietica, auto-criadora, visando a sua adaptação.

Para se adaptar, qualquer forma de vida reage ativamente em relação ao meio externo e a outros seres, “escolhendo” sua própria direção para se preservar e se proteger. O mecanismo dessa “escolha”, entretanto, não pode ser localizado em determinada parte do organismo, como no gene ou em qualquer outra molécula. É a complexa dinâmica regulatória da célula como um todo, através das interações dos seus componentes, que mantém uma ordem e uma precisão evidentes, embora com muitas opções disponíveis (Keller, 2002).

A individualidade, capacidade de ação e rearranjo numa dinâmica regulatória maior, aparece com mais clareza no discurso sobre a imunologia, ao trazer a noção de uma identidade capaz de auto-afirmação. Os linfócitos, por exemplo, são individualizados, diferentes uns dos outros e sua organização se dá através das relações entre seus componentes constituindo, em última instância, os processos imunológicos, sempre dependentes das interações celulares mais amplas (Vaz & Faria, 1993).

Autores contemporâneos têm pensando o sistema imunológico como um dos componentes que fornece as identidades fundamentais do corpo humano (Vaz & Varela,

1978; Varela & Cohen, 1989; Vaz & Faria, 1993; Varela, 1995; Maturana & Varela, 2001; Morin, 2002; Maturana, 2002; Vaz, 2006; Vaz & Ramos, 2006;). Seus estudos empíricos e discussões filosóficas procuram mostrar que a organização celular, como parte das atividades do organismo como um todo, constitui uma unidade histórica e sistêmica. O sistema imunológico é seu representante capital. Na interpretação desses autores, a especificidade dos eventos imunológicos não se dá ao acaso nem é pré-determinada.

A teoria imunológica clássica utiliza uma metáfora militar, onde o sistema imune é equiparado a um exército, cuja função é defender o organismo dos invasores (Vaz & Faria, 1993; Varela & Cohen, 1989; Vaz, 2006). Esta visão encoberta a idéia de que o homem vive sob constante ameaça de inimigos invisíveis, num mundo perigoso e competitivo onde sobrevivem os mais aptos (Vaz, 2006). Para cada inimigo invasor, existiria um defensor específico (antígeno X anticorpo).

Autores que buscam na biologia uma perspectiva integrada do corpo procuram outras alternativas de se pensar também o sistema imunológico. Como enunciado anteriormente, não é intenção desse trabalho elucidar as nuances dos aspectos do funcionamento do sistema, mas apontar para outros horizontes diferentes da visão teórica dominante da biologia.

Para Vaz e Ramos (2006), esse caráter exclusivamente defensivo do sistema imunológico, presente na imunologia clássica, é um tipo de “armadilha” que pressupõe as atividades do sistema imune como “instruídas (determinadas, guiadas) por um mundo antigênico independente” (p. 01). Este raciocínio demanda um tipo de “projeto inteligente” através do qual o organismo reconhece um estranho que lhe invade e a ele reage, defendendo-se. Implica em que toda a atividade imunológica já está determinada e decorre do contato com antígenos. Não considera as questões relacionadas a defeitos herdados ou adquiridos e aquelas decorrentes da patogenicidade do próprio sistema (como as alergias e as doenças auto-imunes).

Atraídos pelas idéias de Maturana, Vaz e Faria (1993) e Vaz e Ramos (2006) argumentam que não se pode deixar de lado a posição do observador, sempre mediada por suas experiências em relação à realidade objetiva – “Tudo o que dito, é dito por um observador a outro observador que pode ser ele mesmo” (Maturana, 2002, p. 34). No caso do sistema imunológico, o imunologista é quem estabelece o contexto em que as observações são feitas. Assim, a especificidade do sistema imunológico pertenceria às expectativas deste e não a uma criação ou determinação das suas células e moléculas (Vaz e Faria, 1993; Vaz, 2006; Vaz e Ramos, 2006).

Os autores contestam também a perspectiva neodarwinista segundo a qual haveria no sistema imunológico um processo inteligível que faz com que os linfócitos sejam

gerados ao acaso e depois selecionados pela exposição a antígenos e auto-componentes. Nesse modo de ver está outra armadilha, porque esse processo inteligível começa com o acaso e prossegue com um sistema imune que surge por si mesmo, está sujeito aos vagares do viver e não tem regras gerais de operação (Vaz & Ramos, 2006, p. 01).

Esses pesquisadores apontam numa outra direção, cujo modelo não se apóia nos contextos usuais de explicação a partir da estimulação/reposta/regulação, do determinismo ou da casualidade do sistema. Para eles, o sistema imune é uma unidade coesa, que funciona em rede como um todo e mantém interações permanentes e dinâmicas com o organismo. O funcionamento em rede implica que as ações sobre um de seus componentes têm repercussões sobre outros componentes. É o corpo que constitui o seu meio, e não o ambiente onde o organismo habita. O processo não acontece de forma aleatória e envolve aspectos fundamentais da atividade imunológica internos ao organismo e independentes da exposição a antígenos:

o sistema imune não entra em contato com materiais externos ao corpo, mas sim está em contínuo contato com o corpo, inclusive quando o corpo é modificado pelo contato com materiais externos. Nessa maneira de ver, a discriminação próprio/estranho (self/nonsel), o "estranhamento" que é a pedra fundamental da imunologia burnetiana, se torna um pseudo-problema, pois o sistema imune reage continuamente com o corpo e nunca reconhece materiais estranhos ao corpo (Vaz, 2006, p. 13).

Esta forma de pensar o sistema imune requer a compreensão de que a rede linfocitária age em sistema de cooperação, mas não a partir de eventos externos estranhos ao organismo. A atividade do sistema ocorre de forma harmonizada e interconectada ao organismo todo muito antes de qualquer exposição a um antígeno. Vaz e Varela (1978) ilustram que os animais não são como a tabula rasa, onde nada específico acontece até que antígenos apareçam como um "sinal para que show comece" (p. 238).

As propriedades antigênicas não são propriedades inerentes da molécula. Elas são definidas em referência a um organismo particular, onde a história imunológica precedente é importante:

É o comportamento do organismo que declara se o contato com a molécula é imunologicamente relevante ou não (...) A presença de materiais estrangeiros no organismo pode somente adquirir a relevância imunológica pela interação com os componentes do self imunológico. Todos os eventos imunes serão compreendidos como self-referenciais, executados na referência ao self (...) se o organismo não se

souber, como pode detectar a presença de algo estrangeiro? Se o organismo não usar sua própria estrutura como uma referência para discriminações, que outros pontos de referência estão disponíveis a ele? (...) a distinção central na operação do sistema linfóide não está entre o “self” e o “nonself”, mas entre o que pode e o que não pode interagir com o self imunológico: uma distinção entre o self e o “nonsense”, ou “ruído” imunológico (idem, p. 09-10).

Não é, portanto, o que vem de fora que desencadeia o estranhamento. Os “ruídos” invadem o organismo o tempo todo e o estranhamento não acontece quando da eventualidade de ingerir um novo alimento ou experimentar ambientes diferentes, aspirando um novo ar, ou quando os tecidos trocam suas células (Varela, 2001). Por outro lado, anticorpos em grande concentração estão ligados à origem das doenças auto-imunes (Varela & Cohen, 1989). A reação acontece quando algo que desencadeia o “ruído” ou o que é externo não pode interagir com o que é próprio. É o que ocorre, por exemplo, “quando a quantidade de antígenos é muito importante ou quando eles penetram muito rapidamente e mecanismos específicos resultam em uma resposta imunitária” (idem, p. 205).

Este é um ponto crucial para se apresentar uma reinterpretação para a rejeição no transplante de órgãos, diferente da teoria vigente. Varela (2001) se refere a este evento como o “*time* da hospitalidade”, como se verá mais adiante. A plasticidade do sistema imunológico é de natureza cooperativa (ou, como se quer referir nesse trabalho, se dá numa dinâmica de alteridade) que regula a adaptação ou a perturbação.

As ações decorrentes destas operações dirigem o sistema a um novo estado, cujo resultado é a estabilidade (no caso da adaptação ao outro) ou a rejeição (em se tratando de uma perturbação maior por outrem). Em nenhuma parte se pode localizar os seus mecanismos moleculares específicos. Eles ocorrem de forma cooperativa no sistema como um todo e dele em relação ao organismo. Daí decorre a interpretação que vê no sistema imune uma dimensão essencial de domínio cognitivo macromolecular, “capaz de manter e certamente definir a individualidade macromolecular de um organismo” (Vaz & Varela, 1978, p.65).

Varela e Cohen (1989) chegam a afirmar que o sistema imunológico é “um dos fundamentos da identidade do corpo, a base mesmo de nossa identidade molecular e celular” (p. 195). O conjunto de seus mecanismos produz a identidade imunitária, constituindo uma rede biológica cognitiva. Os anticorpos que reagem aos “ruídos” são, eles próprios, partes do *self*. O antígeno só pode entrar na rede na medida em que já existam nela anticorpos em circulação que possuem um perfil molecular suficientemente similar ao seu, isto é, uma “imagem interna”. A rede em perpétuo movimento só pode responder ao que já está nela e se assemelha a ela.



Deste ponto de vista, a identidade do sistema imunológico não é uma identidade defensiva, mas a própria identidade do corpo. Se o sistema só respondesse ao que lhe é externo, ou aos seus invasores, caso não houvesse invasor ele encolheria (Varela, 1995). Mas, ele responde àquilo com o qual, em última instância, não pode interagir.

A discriminação não é, então, entre *self* e *non-self*, mas entre *self* e *non-sense* (Vaz & Varela, 1978; Varela & Cohen, 1989; Varela, 1995; Vaz, 2006). O antígeno deixa de ser um determinante para se tornar uma perturbação na rede em movimento perpétuo. Isto significa que os efeitos da intrusão de um antígeno variam em função do conjunto do contexto da rede. No estado habitual, “ao longo de todo o desenvolvimento as moléculas do *self* interagem com os componentes imunitários de maneira tal que seus níveis são mantidos dentro de certos limites para que sejam integrados no seio de uma atividade imunitária permanente” (Varela & Cohen, 1989, p. 204).

Pensar a imunidade, portanto, em termos de defesa, é se ater somente a um de seus produtos. O sistema imunológico afirma positivamente a identidade corporal: “Isto é o que queremos dizer quando falamos da afirmação *positiva* de uma identidade molecular: o que nós somos no domínio molecular, e isto que é nosso sistema imunitário, representam duas entidades em relação recíproca de co-evolução” (idem, p. 205).

Tais fenômenos visam essencialmente a auto-organização em rede “de um ser que se reconhece como si mesmo, se organiza para si mesmo e age para si mesmo” (Morin, 2002, p. 177). A imunologia faz surgir o si e, com ele, a possibilidade de reunificar organismo e indivíduo, antes separados pela fisiologia que, para reconhecer a organização animal, concentrou no organismo sem autonomia a corporalidade. A importância dessa perspectiva da imunologia e dos processos imunológicos na experiência do transplante será vista mais adiante.

Esta organização em rede, própria da constituição dos seres vivos, também está presente na ligação que possibilita aos membros de cada espécie se organizarem em termos de condutas de maneira a resguardar sua organização, consideradas formas filogenéticas e ontogenéticas de comunicação. Bonnie Bassler, da Universidade de Princeton, eleita em 2006 para a National Academy of Sciences, em recentes pesquisas em biologia molecular indica que as bactérias se comunicam intra e inter-espécies através de uma “linguagem” química (Federle & Bassler, 2003; Henke & Bassler, 2004; Camilli & Bassler, 2006). Esse processo, denominado de *quorum sensing*, permite que as bactérias compartilhem informações através da secreção de determinadas moléculas para controlar processos que são improdutivos quando empreendidos por uma bactéria individual, mas que se tornam eficazes quando realizados pelo

grupo. Através desse mecanismo, elas podem contar seus números, determinar quando alcançam uma massa crítica e mudar simultaneamente seu comportamento para realizar procedimentos que requerem muitos indivíduos agindo juntos para serem eficazes. Essa é, por exemplo, a conduta que ocorre na virulência. Quando alcançam um número suficientemente elevado, as bactérias lançam um ataque simultâneo, o que lhes dá maior possibilidade de sobrepujar o sistema imune do hospedeiro e garantir a própria sobrevivência. O *quorum sensing* permite, assim, que as bactérias e alguns micróbios ajam como enormes organismos multicelulares. Tais pesquisas permitem supor que esse mecanismo pode ser encontrado entre células de organismos mais elevados, inclusive do corpo humano (idem).

Qualquer que seja a dinâmica comunicativa utilizada, das menos complexas às mais elaboradas e estáveis, as configurações comportamentais desta comunicação são adquiridas ontogeneticamente, permitindo uma certa constância ou continuidade na história de um grupo, na medida em que são transmitidas através das gerações. Na base de toda organização biológica está uma semiótica elementar, uma operação envolvendo signos e suas interpretações, próprios de cada espécie: “A interpretação é, portanto, constantemente necessária: a vida é essa incessante e imperativa percepção de sentido, que vem bem antes da razão humana” (Maturana, 2002, p. 105).

Mesmo no ser biológico mais simples parece existir uma interpretação organizada. Mendonça (2005) assinala que há no corpo humano

uma rede de comunicação e de trocas que expressa a presença de um pensamento sistêmico inteligente organizador de nossa saúde e bem estar, que está absolutamente fora do controle consciente efetuado por nosso sistema nervoso central e por nosso aparelho cerebral (p. 03).

Apesar das recentes tentativas, ainda não se tem um conceito ou uma teoria consistente que explique esse processo. Além disso, é preciso ressaltar que permanece uma descontinuidade ainda mais pujante entre a linguagem molecular e a humana, ainda não resolvida. Alguns estudos pretendem dar uma explicação para esse fenômeno a partir da proposição da idéia de que, se o organismo é uma estrutura interpretante, a lógica e o discurso seriam uma complexificação desta capacidade. No caso da história evolutiva do homem, estas circunstâncias, presentes anteriormente, podem ter se reunido e evoluído resultando na lógica e na competência lingüística (Maturana, 2002). Se isto for plausível, é provável que a plasticidade comportamental ontogênica dos seres humanos tenha tornado possível os incríveis domínios lingüísticos na manutenção do seu sistema social. Este, por sua vez, se mantém devido à plasticidade e à criatividade dos indivíduos que o integram e resultam de

uma contínua aprendizagem social, onde a linguagem tem papel fundamental. O funcionamento social só é possível graças às suas bases biológicas, mais especificamente “aos processos genéticos e ontogenéticos que permitem sua plasticidade estrutural” (Maturana & Varela, 2001, p. 221). A biologia do homem compreende os processos pelos quais nele se desenvolveram a linguagem e o intercâmbio cultural.

O comportamento humano, como o de qualquer organismo vivo, objetiva a preservação da integração e da integridade e, na sua totalidade, sofre influências inatas (como as neuro-hormonais) e do meio ambiente. A plasticidade humana, porém, é uma das grandes responsáveis pelo inusitado desenvolvimento do homem. Entre as espécies, esta flexibilidade e os recursos dos seres humanos para as complexas reciprocidades de adaptação e auto-conservação é um fenômeno que os distingue dos demais. A reciprocidade exige a alteridade, isto é, o reconhecimento de outrem numa rede de relações que é constitutiva da cultura:

O indivíduo não tem sentido fora deste retículo coletivo. De nada ele pode ter conhecimento se não utilizar esta rede coletiva, que tem os outros homens como termos necessários, sejam os antigos (sobre os quais se selecionou a linguagem), sejam os mais recentes e aos atuais (que formam e usam as linguagens efetivamente presentes como instrumento). Esta coletividade constituída, este “não poder prescindir dos outros” é um fato moral. Pertence solidariamente ao conhecimento humano e ao comportamento que ele implica (Maturana, 2002, p. 113).

Na experiência do desenvolvimento humano existe ainda um componente significativo que é “o conhecimento fundamental do tempo e da dinâmica vital do ‘tornar-se ao longo do tempo’ ” (Mahoney, 1998, p. 154), isto é, uma dimensão de tempo e espaço, de história, de passado e futuro. Ao mesmo tempo, essa história não é algo que ficou no passado, mas “uma sempre presente ‘prontidão’ para nos perpetuarmos” (idem, p. 361). A consciência de passado e futuro ampliados, o estabelecimento de espaço e tempo simbólicos construídos a partir de uma imagem mental, é o que faz com que os seres humanos sintam, “muito literalmente”, em contraste com os outros seres vivos, que possuem uma extensão física (Szamosi, 1994, p. 57).

Esta característica leva o homem a buscar mecanismos altamente sofisticados de conservação. O desenvolvimento humano, tanto do ponto de vista biológico quanto psicológico, é o resultado desse processo incessante de auto-organização, cujo resultado não é o retorno à situação anterior, mas estados mais complexos e duradouros de organização.

A medicina e a terapêutica podem ser consideradas aquisições da espécie humana, como um prolongamento dessa capacidade biológica de auto-conservação. Canguilhem

(1990) observa que, em medicina, em face de alguma alteração corporal, o estado que se deseja restabelecer é o estado normal.

Não se tem aqui a pretensão de estender a discussão que o autor faz de maneira bastante argumentativa acerca do normal e do patológico. O que interessa registrar é que este estado normal é próprio da vida, que o procura de forma espontânea, “para lutar contra aquilo que constitui um obstáculo à sua manutenção e a seu desenvolvimento tomados como norma” (idem, p. 96). Este estado é prolongado pelo ser humano através da medicina. A necessidade humana de terapêutica não estaria na origem da medicina se a própria vida não tivesse imperativamente que lutar contra aquilo que a ameaça.

A terapêutica, afirma o autor, é uma necessidade vital. A medicina, assim, utilizaria os mesmos princípios da seleção natural, porém como uma “técnica biológica exercida intencionalmente e mais ou menos racionalmente pelo homem” (idem, p. 99). Esta técnica prolonga impulsos vitais que o próprio organismo porta, sendo ele próprio “o primeiro dos médicos”; “a vida é a raiz de toda atividade técnica” (idem, p. 100).

A consciência de passado e futuro e o desejo de perpetuação levam o homem a criar mecanismos de auto-conservação que vão além da evolução de componentes biológicos desenvolvidos pelos seres vivos, que adiam a morte e, conseqüentemente, preservam a vida por mais tempo. As ciências da vida e da saúde preocupam-se especialmente com essas questões. Entre elas, a medicina constitui uma ferramenta importante, utilizando técnicas terapêuticas complexas e sofisticadas que possibilitam, no tempo e no espaço, resguardar o corpo da deterioração, corrigindo deficiências, evitando e tratando doenças e distúrbios com vistas à auto-conservação:

Para o médico, a vida não é um objeto, é uma atividade polarizada, cujo esforço espontâneo de defesa e de luta contra tudo que é valor negativo é prolongado pela medicina, que lhe traz o esclarecimento da ciência humana, relativo, mas indispensável (idem, p. 100).

O ser humano empenha-se em superar seus limites e as diversas áreas da medicina objetivam vencer o envelhecimento e a morte e melhorar a qualidade de vida. A tecnologia médica é uma das formas que o homem encontrou de sobrepujar a natureza. No entanto, nesta era cibernética, em que o homem domina cada vez mais os meios de desvendar o micro e o macrocosmos, é interessante observar a afirmação de Le Breton (2003a) de que o corpo é um mistério para o homem: “Nada é mais misterioso sem dúvida aos olhos do homem que a espessura de seu próprio corpo. E cada sociedade se esforçou com seu estilo próprio para dar uma resposta particular a este enigma primeiro onde o homem se enraíza” (p. 8).

O individualismo e a cultura erudita ocidental edificam um saber sobre o corpo que pressupõe uma dissociação e diferenciação entre o sujeito que constrói o conhecimento (o indivíduo) do objeto a ser conhecido (o corpo) e que se iniciou com os primeiros anatomistas:

Nós somos os antípodas das disseções operadas pelos primeiros anatomistas a fim de conhecer o interior invisível do corpo humano (aqui destacado do sujeito que o encarna) para quem a identidade do sujeito pouco importa (idem, p.38).

Os limites da pele são rasgados e a disseção leva a seu termo o desmantelamento do sujeito (Le Breton, 2003b). A máquina do corpo é vista como um autômato, resultado de uma dessacralização e desimbolização iniciada pelos anatomistas e o fato de encarnar a presença humana não lhe confere nenhum privilégio. O corpo, produto de engrenagens bem ajustadas, rompe definitivamente sua correspondência com o próprio homem e com o mundo. O resultado é o que Le Breton denomina de “mutação epistemológica e técnica” (Le Breton, 2003a, p. 65).

A medicina moderna nasce daí, “dentro desta fratura ontológica e a imagem que ela faz do corpo humano tira sua fonte destas representações anatômicas saídas de seus corpos sem vida, onde o homem não está mais” (idem, p. 60). A hiperespecialização não leva em conta a história do sujeito, considerando somente o órgão como doente e necessitando de ser curado, e não a pessoa. Os órgãos são apreendidos e considerados fora do corpo. Se o corpo é visto como máquina, um aglomerado de membros, qualquer peça da engrenagem pode ser trocada, reparada, refeita.

A dicotomia mente-corpo, presente nesta concepção unilateral organicista, influenciou a compreensão da medicina acerca do indivíduo, em detrimento das demais dimensões do humano. É esse corpo mecânico, coleção de órgãos, que a medicina moderna e a biotecnologia privilegiam, porém acompanhado de um paradoxo: esta máquina é frágil, precária, impermanente, incontrolável, pois adoece, envelhece e morre. “A doença e a morte são o preço pago pela relativa perfeição do corpo” (Le Breton, 2003b, p. 21) e são exatamente destes aspectos que a medicina moderna tenta se apoderar.

Ortega (2007) conjectura que a ciência, em especial a medicina, fala hoje em nome de uma verdade universal. As biotecnologias e a tecnobiomedicina dão ênfase à maleabilidade e à docilidade do corpo e privilegiam a idéia de “construção” do corpo. A utilização de próteses orgânicas e inorgânicas, a produção de órgãos para transplante, a mercantilização de partes do corpo, as tecnologias reprodutivas e a manipulação genética, entre outros procedimentos, mostram que “os corpos se tornam paulatinamente intercambiáveis” (p. 382). Questões concernentes à identidade pessoal e à relação mente e corpo são confrontadas pelo

transplante de órgãos, revigorando o dualismo quando distingue entre o cérebro e as outras partes do corpo que são substituíveis:

Os transplantes de órgãos acentuam o contraste entre o discurso do corpo objetivado da biomedicina e a experiência subjetiva e fenomenológica dos pacientes que devem integrar a sua corporeidade partes do corpo estranhas, a alteridade no corpo vivido (idem, p. 383).

Ortega (2007) chama atenção para a questão de que a discrepância entre a visão objetiva da medicina e a experiência subjetiva no transplante evidencia a concepção da racionalidade biomédica. Para o autor, a experiência do transplante

coloca em xeque ou problematiza a crença da racionalidade biomédica de que o sucesso do transplante (e pelo menos a não rejeição psicológica) depende de ter uma relação mecanicista e reducionista com o corpo, obliterando as dimensões subjetivas, o que levanta múltiplas questões éticas envolvidas no transplante de órgãos (p. 383).

Isto aponta para um modelo de corpo que rejeita a materialidade e a experiência subjetiva do corpo. Há aqui uma contradição aparente: de um lado está o desenvolvimento tecnológico e, especialmente, da biomedicina, que traz possibilidades de aumento da longevidade e melhores expectativas da qualidade de vida; de outro lado, encontra-se o tema de tratar o corpo como objeto manipulável, deixando de ver que é nele que habita o sujeito. Descrevem Varela e Cohen (1989):

Num sentido muito primordial, a intimidade a mais íntima é aquela de nossa própria carne, a habitação de nosso corpo na sua identidade encarnada. Aqui é o *locus* dinâmico (entranho embora íntimo) onde um eu corporal pode advir. Uma tal tomada de posição implica, exige uma reapreciação do corpo humano: tentar pensar o organismo como portador de uma inscrição primeira do Ser ( p.193).

A manipulação excessiva do corpo humano pode alterar os fundamentos da vida? Até onde pode ir a interferência do homem no desenvolvimento da vida? A esse respeito, Garrafa (2003) sinaliza que o homem deve se basear hoje numa ciência eticamente responsável, mais do que numa ciência eticamente livre. A questão não é deixar de lado o desenvolvimento científico, mas, “diante das dúvidas e incertezas, é indispensável que exista um controle prudente sobre essas novidades” (p. 220).

Porém, permanece o elemento incontestável de que a ciência que pode desencantar o mundo é a mesma que realiza milagres (Novaes, 2003). O transplante é uma das técnicas desenvolvidas pela biomedicina que exemplifica esse conflito. Principalmente porque, por sua própria especificidade, não envolve somente o corpo do sujeito; é um procedimento que

depende do órgão de um outro para ser realizado. Assim, trata-se não só de uma intervenção, mas também da questão da alteridade, que, nesse caso, acreditamos que pode ser considerada uma alteridade biológica radical pela in-corporação do outro em si mesmo.

O desejo do homem para dispor das partes do corpo de um outro para prolongar a vida existe desde o início da civilização, com registros datados de até antes de Cristo:

há trezentos anos antes de Cristo, a tradição chinesa aponta a troca de órgãos entre dois irmãos feita pelo médico Pien Chiao. Estudos arqueológicos feitos no Egito, na Grécia e na América pré-colombiana registraram o transplante de dentes. Na era medieval, os santos médicos Cosme e Damião efetuaram o transplante de perna de um etíope para um branco (Bernard, 1998, p. 71).

O avanço das técnicas cirúrgicas e a disponibilidade de drogas imunossupressoras (anti-rejeição) possibilitaram a utilização de transplantes de vários órgãos com boas possibilidades de sobrevivência, especialmente para pessoas com doenças crônicas ou acidentadas. Apesar dessa eficácia, notadamente para pessoas cuja falência dos órgãos predispõe a uma disfunção orgânica terminal, o grande desafio continua sendo a limitação imunológica.

Nas últimas décadas, o desejo de prolongar a vida e a juventude, motivou o desenvolvimento de técnicas que envolvem desde as cirurgias plásticas estéticas, o implante de artefatos (como o marcapasso) e até transplantes realizados com órgãos de animais (xenotransplante). Não se pretende aqui tratar das nuances destes dispositivos ou das questões técnicas, jurídicas ou éticas implicadas no transplante. O foco é o transplante inter-espécie (alotransplantes) e a experiência vivida pela pessoa desde o momento em que sabe que vai ser transplantada, com ênfase para a questão da alteridade aí implicada.

Não há muitos estudos disponíveis sobre esse tema ou uma teoria unificada que permita compreender o processo que aí acontece. Ainda subsiste uma ponte a construir sobre o conhecimento que permita transpor o hiato existente entre as questões biológicas (como as que foram aqui apontadas), as práticas intervencionistas e a experiência subjetiva. Esse trabalho não tem a pretensão de fazer essa construção, mas apontar caminhos que possam viabilizá-la. Numa extremidade desse hiato, procura-se aqui apresentar algumas teorias de pesquisadores que buscam uma visão unificada do corpo. Na outra extremidade, o que se aspira é, a partir do texto *Intimate Distance*, em que o biólogo Francisco Varela (2001) narra sua experiência como transplantado, abordar a perspectiva que incorpora o outro na sua experiência. Na pesquisa empírica, pretendemos aprofundar o aspecto da vivência de pessoas que passaram pelo mesmo procedimento. Não se tem, no entanto, os elementos para fazer a transposição entre as duas extremidades.

Em comunidades virtuais na internet, criadas para candidatos a transplante ou pessoas transplantadas, os temas dos fóruns de discussão evidenciam a necessidade dessas pessoas falarem a respeito de suas experiências, dificuldades e dúvidas. Em geral, os artigos científicos e livros publicados se atêm às questões de ordem médica e técnica, com pouca ênfase para as percepções dos indivíduos que passaram por essa experiência.

Pesquisas realizadas com candidatos a transplante de fígado (Brown et al., 2006) e pulmão (Craven, Brighth & Dear, 1990) mostram que há uma expectativa nova desde o momento em que entram na fila de transplante. A espera torna-se um modo de vida para eles, mas é também experimentada como perda e prisão devido às limitações necessárias. Não podem viajar ou deslocar-se livremente e a vida social praticamente limita-se à família e à equipe médica. A possibilidade da morte é uma constante. A incerteza aumenta quando falsos alarmes acarretam a ida apressada ao centro de transplante, só para constatar que ainda não é o momento da cirurgia.

Acompanhado de grande ansiedade, o tempo de espera é sentido como muito longo ou muito curto. Parece que o tempo, em contraste com o que é comumente experimentado na vida habitual, é percebido apenas como antes de entrar na fila e o tempo imaginado depois do transplante. O tempo da espera tem um caráter próprio.

Estudos efetuados com transplantados de pulmão (Dabbsa et al., 2004) e rins (Crowley-Matoka, 2005) apontam para o resgate da vida cotidiana como a maior motivação e o maior desejo de pessoas que sofreram transplante. As reações variam desde uma esperança ingênua, em que chegam inclusive a omitir sintomas, até uma esperança mais perspicaz em que, após ter adquirido certo grau de autonomia depois do transplante, aceitam e aprendem a lidar com a interdependência.

Os limites são impostos pela mudança de hábitos, pela necessidade de exames freqüentes e de imunossuppressores, pelo monitoramento contínuo da equipe médica e a constante atenção a sintomas que devem ser informados o mais prontamente possível porque podem sinalizar mudanças nas condições orgânicas ou rejeição. Assim, a expectativa prévia de retorno à “normalidade” inicialmente falha e mostra o quanto são ainda vulneráveis. Mas, se a pessoa consegue se adaptar à nova condição, percebe como seu papel é importante na administração da própria saúde.

Não só a pessoa transplantada sofre com a experiência do transplante. A família sofre o mesmo estresse, ansiedade, medo e esperança (Freitas, 2005). Analisando o impacto social do transplante de coração entre esposos, pesquisas mostram evidências de um sofrimento emocional do cônjuge de amplitude igual ou maior que a do companheiro



adoecido (Bohachick et all, 2001). O mesmo acontece com a família de crianças transplantadas (Wise, 2002).

De maneira geral, a experiência do transplante comporta dois aspectos antagônicos. De um lado, encontra-se o processo tal como é percebido pela equipe médica e, de outro, a maneira pela qual o paciente o vivencia. Entre um e outro ponto de vista há uma tensão.

O alvo da intervenção médica é o prolongamento da vida. Na perspectiva médico-científica o corpo tende a ser visto como objeto maleável e disponível, uma máquina a ser consertada. Os órgãos são simples peças de substituição. O coração, por exemplo, é só uma bomba (Sharp, 1995). Justifica-se racionalmente a pertinência da manipulação dos órgãos considerando os benefícios para o receptor e, no caso do doador cadáver, a morte de um propiciando a preservação da vida de outros (Seale, Cavers & Dixon-Woods, 2006).

Os receptores, no entanto, passam por um grau de reestruturação da identidade e sentem a necessidade de personalizar o órgão recebido. Utilizando o mesmo exemplo, para eles, o coração é um órgão sagrado, verdadeiro centro da pessoa (Sharp, 1995). Assim, a ameaça é sentida não só em relação à integridade física, corporal, mas também em relação à própria identidade.

No belo texto *Intimate Distances*, Varela (2001) narra sua própria experiência como transplantado de fígado. Descreve minuciosamente seus sentimentos, sensações, percepções. O texto foi escrito dois anos após o transplante, poucos meses antes da morte do autor. Como biólogo, Varela esteve atento aos fenômenos da vida e da evolução dos seres vivos. Pesquisou as raízes biológicas da individualidade, da cognição e da percepção dos sistemas vivos e as redes biológicas, em especial o sistema imune como um sistema cognitivo. Em suas pesquisas, sua principal preocupação era a de refutar a dicotomia mente-corpo. Seus últimos trabalhos enfocam a consciência humana, utilizando uma metodologia que denomina de neurofenomenologia. Este método tem como base a crença do autor de que os estudos científicos da consciência (neurociência) necessitam ser complementados por uma investigação de ordem fenomenológica da experiência humana como vivida (Thompson, 2001a).

O texto *Intimate Distances* será tomado como base para as próximas discussões. Nele Varela faz uma reflexão profunda acerca da própria doença e da fenomenologia da experiência do transplante.

Acerca desta tensão entre a experiência do profissional e daquele que se submete aos seus cuidados, Varela (2001) comenta sobre a sua expectativa ao acordar da cirurgia,

sentindo muita dor e com tubos por todo o corpo, observando ansiosamente a conversa e a reação dos médicos:

O enxerto, do ponto de vista deles, nada mais representa que um concerto bem sucedido. Eu mal consigo respirar enquanto vou pegando alguns comentários telegráficos do médico: Circulação portal boa, nenhuma inflamação... (...) De repente ele sorri para mim e diz: “*Tout va bien!*”. Neste momento, eu sou o meu corpo prostrado que se sente quebrado em pedacinhos (...) (p. 259).

Em outras partes do texto, a distância entre a atenção dada pela equipe e as experiências vividas pelo paciente aparecem de forma bem clara:

Em minha experiência, os cirurgiões não fazem a menor idéia de sua condição de rotas de passagem para a transferência; lidar com a enorme alteridade em que eu me encontrava era algo que ficava por minha conta. O seu trabalho centra-se na *techné*, ele tem pouco tempo para prestar atenção à incansável produção de conteúdos imaginários, mesmo depois das primeiras semanas e meses do transplante. No melhor dos casos, ele recebe com um aceno o que o paciente diz, como um agradecimento pessoal (idem, p. 267).

O radiologista olha para a sua máquina de eco, não para mim. A imagem torna-se o mediador inevitável entre a minha intimidade viva e a dispersa rede da equipe médica especializada a quem as imagens se destinam, o mundo médico mais amplo. Eu estou disseminado em fragmentos de imagens que contam mais como interface relevante que esta presença (idem, p. 268-269).

Do corpo se originam sensações e percepções externas e internas. É a partir do próprio corpo que se constrói a identidade, referência essencial para as interpretações das experiências (Damásio, 1996). O corpo é também o lugar de construção da subjetividade na relação com o mundo externo. O corpo *é* a própria pessoa, limite e lugar de constituição da subjetividade. Freud já observava: “o ego é, primeiro e acima de tudo, um ego corporal” (Freud, 1998). Em seu texto, Varela (2001) deixa claro que, embora esta experiência possa ser compartilhada com outras pessoas, somente quem a vive pode sentir literalmente “na pele” o que ela significa:

Estamos vendo a cena de lado, você e eu. E no entanto, é apenas para mim que ela ecoa em múltiplos espelhos, cada qual com um centro cambiante que chamo de ‘eu’, cada qual um sujeito que sente e sofre, que espera por uma palavra, e que se vê duplicado nas imagens do ultra-som, fragmentos concretos que parecem compartilhar comigo a mistura de intimidade e estranheza (p. 260).

Todas as funções do homem são expressões da sua necessidade para homeostase. Os mecanismos corporais são o início de processos intrapsíquicos, interpessoais e culturais que, somados, proporcionam uma visão do homem em sua totalidade. As percepções corporais são como uma pre-consciência, algo que ocorre antes que a pessoa tenha plena consciência de suas experiências e que, através dos sinais corporais, possa interpretá-las: “(...)

o corpo não é um objeto (...) Sua unidade está sempre implícita e vaga (...) Eu sou meu corpo (...) ao mesmo tempo meu corpo é como um esboço provisório de meu ser inteiro” (Lannigan, 1995, p. 02).

Quando uma pessoa adoece, principalmente no caso das doenças crônicas, o corpo torna-se o centro do ego. A experiência da doença transforma a vida cotidiana, a auto-imagem é comprometida. A harmonia existente entre o corpo e os elementos psicossociais da vida é quebrada, a autonomia e a independência são perdidas e as atividades habituais interrompidas (Wise, 2002). Especialmente nas doenças dolorosas, um novo conhecimento do corpo é obtido (Freud, 1998). O funcionamento orgânico, para o qual comumente não é dada atenção, torna-se o próprio núcleo das percepções e sensações; é preciso saber se o coração bate ordenadamente ou se os rins filtram adequadamente. Varela (2001) mostra que

Na fenomenologia, o corpo vivido (*corps propre*) é a marca da intimidade dentro da qual eu sou, dentro da qual eu posso estar. Ela não é minha, mas é indissociável de mim nesse centro único de orientação. A intimidade é múltipla. Ela constantemente reaparece assim que o corpo vivido desaparece nos bastidores, tornando-se transparente quando eu me encontro imerso no mundo. E então uma dor, um desconforto emocional, uma críspação repentina traz de volta esse corpo ausente e o faz retornar à sua profundamente presente presença (p. 265).

Em pacientes submetidos a cirurgias, as mensagens do corpo, cotidianamente não percebidas, como as expressões corporais e a linguagem dos órgãos, estabeleceriam um sistema primário de comunicação. O organismo é um agente sensível e cognitivo (idem). Esta comunicação corporal, presente em todo ser humano, constitui uma semiótica, um sistema de signos (Lannigan, 1995).

A ameaça à integridade altera esse sistema de comunicação, na medida em que traz o medo do desconhecido, da perda do controle e, ainda, a constatação da finitude e da brevidade da vida: “a identidade pessoal está intrinsecamente relacionada ao corpo, que, por sua vez, é entendido a partir das noções de vida e morte” (Pinheiro, 2006, p. 03). Ao mesmo tempo, desenvolve-se uma comunicação especial com o corpo e o órgão adoecidos. Varela (2001) evidencia esse tipo de comunicação, mostrando que, nesse momento, o seu corpo é toda a dimensão física e psíquica da sua existência:

De acordo com meus médicos, não posso sentir meu fígado. Não há inervação nele, e a cápsula conectiva que o cerca é deixada com o fígado velho, cirrótico. *Eppure*, eu sinto meu órgão bem aqui, abaixo de minhas costelas, ligeiramente protuberante. Ele acena, chamando minha atenção, como um punho a pressionar meu lado a partir do interior, apenas o suficiente para me informar que ele ali está. Por vezes ele se distende e fala com uma tensão, não exatamente uma dor, que faz eu me mexer em busca de alívio. Ele é tão tangível, ali parado, como uma embalagem do órgão

oculto. (Interessante: navegando na Internet, descobro um site dirigido a transplantados, com uma sala de bate papo onde uma dúzia de pessoas dá o mesmo depoimento: Sentimos o nosso órgão, mas os médicos dizem que não deveríamos.) Assim é a presença do insensível fígado (p. 264).

O corpo é o que permite ao homem compreender a experiência pessoal como forma de estar no mundo, de existir no tempo e no espaço, de estar realmente vivo. É através do corpo que o homem se reconhece enquanto sujeito da própria experiência. A identidade pessoal não está desvinculada da identidade corporal: “A identidade está circunscrita aos limites corporais, não sendo possível extrapolá-los” (Pinheiro, 2006, p. 08). Assim, a doença não tem uma realidade própria, não é uma entidade à parte, pois necessita dessa inscrição corporal. É o corpo que se torna doente.

No caso da pessoa que passou ou vai passar pela experiência do transplante, às vicissitudes relacionadas à cronicidade da doença, juntam-se outras decorrentes das expectativas em relação ao ato cirúrgico, à existência de um doador, à inevitabilidade da rejeição. Em relação à convivência com a doença crônica, Varela (2001) enuncia que, a partir do momento em que ficou sabendo que seu fígado estava doente, este órgão se tornou para ele uma entidade desconfiável. Era algo ameaçador, que vinha de dentro e, enquanto cessava seu funcionamento, comprometia irremediavelmente a sua integridade. O próprio corpo torna-se um estranho. O diagnóstico determina uma fronteira, inaugurando um outro estado em que o que era antes deixa ser:

Alguns anos antes do transplante, o cirurgião veio falar comigo durante uma biópsia: ‘Vi o seu fígado, ele parece muito doente, você devia fazer alguma coisa sobre isso’. Subitamente, essa declaração transformou esse órgão silencioso num não-eu, ameaçador e desde já indicado para ser posto à distância na economia do ‘eu’ do corpo. Essa visão de fora penetrou-me como uma espada de alteridade, alterando o meu corpo para sempre (p.262-63).

Após o transplante, as modificações no corpo ocasionadas pelos medicamentos (edema, obesidade, hirsutismo) comprometem a auto-imagem e obrigam a constantes ajustes, especialmente ao novo órgão (Dabbsa et all, 2004). Os corticóides e as drogas imunossupressoras “deixam a mente desconjuntada, alucinando, com uma compulsão obsessiva para repetir certos discursos internos; noites passadas no deserto do corticóide são certamente um tipo de inferno” (Varela, 2001, p. 264).

A experiência de ter em si um órgão estranho parece vir acompanhada de questionamentos sobre a própria identidade, o reconhecer-se como indivíduo particular e único. A pergunta que Varela se faz é: “o que é esse ‘eu’ que está sendo invadido?” (p. 263).

A resposta possui uma certeza duvidosa. Do ponto de vista biológico, a pele delimita a fronteira individual. Mas, no seu interior, partes do corpo são trocadas cotidianamente. O sistema imunológico, atuando como uma “assinatura particular” (idem), responsável pela identidade biológica, é constituído de uma rede não estática, cujas células interagem todo tempo se ligando a novas células. Os tecidos mudam com o tempo e toda uma renovação acontece quando se ingere um alimento diferente ou se inspira um novo ar. Microorganismos também fazem parte da constituição corporal, invadem e trocam partes de si com as células do corpo. Desta forma, os limites do individual não são fixos. A identidade, do ponto de vista biológico, possui um “padrão flutuante”, frágil e invisível, na medida em que a “intrusão” está sempre acontecendo:

Os limites do ‘eu’ ondulam, estendem-se e contraem-se, e por vezes alcançam bem longe dentro do ambiente, as presenças de múltiplos outros, compartilhando um limite auto-definido com bactérias e parasitas. Esses limites fluidos são um hábito constitutivo que compartilhamos com todas as formas de vida: os microorganismos trocam partes de seus corpos com tanta frequência e tão rapidamente, que a tentativa de estabelecer seus limites corporais não é apenas absurda, como vai contra ao próprio fenômeno em que consistem essas formas de vida (idem, p. 263).

No entender de Varela (2001), o que faz com que os limites do eu transbordem, é quando a mudança acontece de maneira muito abrupta, cedo demais ou rápida demais. É o que ocorre, por exemplo, nas intensas reações orgânicas quando da invasão de determinados microorganismos. No caso do transplante, é o que se dá no processo de rejeição. “Um novo órgão inteiro é algo rápido demais” para que o corpo se adapte (p. 263). Ao mesmo tempo, diz ele, não é o órgão em si, mas a maneira como as tecnologias do corpo são utilizadas pela equipe médica como uma intrusão, fazendo com que exista uma distância temporal entre aquilo que o autor denomina de “temporalidade da acolhida” do estranho que vai ser hospedado e a violação pelo gesto médico dessa temporalidade necessária para a adaptação.

Assim, “o paradoxo da alteridade é um paradoxo do *timing* da hospitalidade” (idem, p.263). Se constituir na relação com o outro requer um *time* que, quando é demais, pode destruir. Há então um paradoxo que se dá em vários níveis. Num primeiro nível, no caso do transplante, verifica-se que a alteridade, ao mesmo tempo em que constitui, pode ser também destrutiva. O outro, embora primordial, ao mesmo tempo, pode ser uma ameaça (Czeresnia, 1997). No momento do transplante, o outro se torna um intruso, pois penetra de maneira muito rápida. Nesse caso, o problema da rejeição é a rapidez e a intensidade com que o outro se insere.

Num segundo nível, verifica-se que, para combater a rejeição, ou seja, para que o corpo aceite a intrusão, aquilo que é estranho à sua identidade, o que se faz é a imunossupressão, isto é, o enfraquecimento e o desligamento dos mecanismos da própria identidade: “A imunossupressão completa faz parar a rejeição, mas agora o simples estar no mundo se torna potencialmente intrusivo, pois a temporalidade de minha identidade somática foi apagada por alguns dias” (Varela, 2001, p. 264).

Um terceiro nível do paradoxo ocorre quando se verifica que, ao lado da intrusão, está também a hospitalidade, um outro contexto da alteridade, que pode ser identificado nos laços que passam a existir entre o receptor e o doador e seus familiares, descritos por vários autores (entre eles, Varela, 2001; Brown et al., 2006; Crowley-Matoka, 2005; Wise, 2002). As famílias do doador falecido em geral encontram consolo no fato de que seu parente não morreu em vão e que, de certa forma, vive no receptor que sobreviveu (Wise, 2002). Familiares de doadores mortos e de receptores podem perceber o órgão transplantado como uma parte do doador que se mantém viva no corpo do receptor, transferindo com frequência qualidades do doador para o receptor, como preferências, gestos e comportamentos (Crowley-Matoka, 2005).

O receptor, por seu turno, pode ser desafiado na sua identidade e na sua autoimagem acreditando que incorporou no seu um outro corpo, às vezes um outro ego que se misturou ao seu (Varela, 2001; Brown et al., 2006; Crowley-Matoka, 2005). Tentativas de explicações para este fato têm sido buscadas nos campos da genética e da imunologia através de pesquisas recentes acerca da memória celular. Elas sugerem que a incorporação das qualidades e da memória original do doador no receptor ocorreriam no nível celular, visto que as células guardam uma espécie de “memória”. Contra-pondo-se a esta idéia, estão aquelas que consideram que, como as células do corpo são substituídas ininterruptamente, a memória do doador seria obliterada pela renovação das células do receptor (Crowley-Matoka, 2005).

Do ponto de vista da organização biológica, corporal, o fato das células e tecidos se renovarem continuamente, faz com que o indivíduo seja, simultaneamente, o mesmo e diferente. Por isso, pergunta Varela (2001): “Posso então dizer que o transplante me tornou diferente? Como se o *propre* do meu *corps* estivesse resolvido e fosse puro? A apropriação da intimidade enquanto interminável, enquanto simultaneamente possível e impossível” (p. 266).

Varela descreve a experiência de ter dentro de si um outro e de sentir-se parcialmente este outro. Comenta que algumas pessoas relatam adquirir novas tendências e gostos e que costuma haver um forte impulso de gratidão ao doador. Os receptores descobrem maneiras particulares de lidar com a questão do anonimato do doador morto, como, por

exemplo, fazer oferendas ao seu espírito ou levar flores ao túmulo de um desconhecido. Os receptores que por ventura chegam a saber quem foi o doador, se aproximam de sua família e criam laços com ela, comemorando juntos seu aniversário, a data do transplante (considerada como um renascimento) e outras ocasiões festivas, como o Natal (Freitas, 2005).

A experiência do transplante pode também mudar a visão de mundo. Ao recuperar a qualidade de vida, a intensa ansiedade, a depressão, a preocupação, o medo e a insegurança dão lugar a uma maior atenção consigo mesmo e com as outras pessoas, esperança, menos ansiedade e gratidão. As pessoas tornam-se mais pacientes e compreensivas e sentem-se gratas por estar vivas (idem).

No entanto, o transplante é uma mudança de tratamento, mas não a cura definitiva. Ainda assim, alguns autores consideram que as doenças, deficiências e distúrbios têm um papel paradoxal no desenvolvimento, pois possibilitam um rearranjo na vida, “revelando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males” (Sacks, 1999, p. 17). Deste ponto de vista, é necessário se repensar de um outro ângulo os conceitos de saúde e doença: “em termos da capacidade do organismo de criar uma nova organização e ordem, adequada a sua disposição especial e modificada de acordo com as suas necessidades, mais do que em termos de uma ‘norma’ rigidamente definida” (idem, p. 17-18).

No caso dos transplantes, alguns limites permanecem à medida que a pessoa vai se adaptando e encontrando recursos para lidar com sua nova situação, ainda que seja retomada uma certa “normalidade”. Para o resto da vida dependerá dos medicamentos, dos exames periódicos, das idas freqüentes ao hospital para avaliação que, mesmo de maneira cada vez mais espaçada, continuam a fazer parte do tratamento (Freitas, 2005). Varela (2001) explicita essa “estranheidade” decorrente do transplante que torna a vida constantemente gerenciada e manipulada pela tecnologia, fazendo do corpo local de freqüentes constrangimentos:

É para esta vida que sobrevivi, não para o lugar onde estive antes (...). Uma vida com sua própria temporalidade a ser gerenciada e viver com as múltiplas manipulações exigidas pela tecnologia (e novamente a histórica contingência das tecnologias do corpo: dez anos mais, e eu seria um sobrevivente bem diferente). Compensação pelas descompensações que se multiplicam como num corredor de espelhos. O sofrimento varia de pessoa a pessoa, tocando nos extremos. O fenômeno persiste: o transplante transformou o corpo num solo fértil para intrusões opostas e coincidentes (p. 270).

## **2 METODOLOGIA: uma escolha de possibilidades**

Creio que a ciência abre grandes possibilidades; mas vão ser realizadas ou não? Não sou profeta... Mas é nas escolhas, nas possibilidades - e creio que isso que é interessante -, que chegamos a uma nova racionalidade. Uma racionalidade na qual a verdade científica não é o certo ou o determinado, e o indeterminado ou o incerto não é a ignorância. Porque há liberdade na natureza que descrevemos, a qual permite por sua vez a liberdade interior que experimentamos.

Ilya Prigogine

A pesquisa, como procedimento formal, como método de pensamento reflexivo que requer um tratamento científico, se constitui no caminho para se conhecer a realidade ou para descobrir verdades parciais. Isto nos dá a oportunidade de podermos adequar a realidade da constatação científica à nossa suposição da realidade e, com isto, tentar descortinar os conceitos existentes. A pesquisa, além de uma prática, é também uma atitude de constante busca, definindo um processo intrinsecamente inacabado e permanente: “é uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados” (Minayo, 2000, p.269).

Para utilização do ambiente natural como fonte direta de dados e descrição dos achados, foi realizado um estudo de natureza descritiva, com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa oferece condições de pesquisar como os fatos e fenômenos se manifestam nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas vivenciadas pelas pessoas. O que as pessoas pensam sobre a vida e as coisas são as suas preocupações essenciais (Ludke & André, 1986).

Esse processo exige um tipo de pensamento pluridimensional, de forma a abarcar todas as dimensões da experiência humana. Na formação acadêmica e no conhecimento científico, no entanto, aprende-se a separar o observador dos objetos e dos fenômenos, distanciando-o deles e organizando o conhecimento através de disciplinas que, por sua vez, são também separadas umas das outras, desconhecendo que o multidimensional não pode ser fracionado sem que se incorra numa atitude reducionista (Nicolescu, 2002). Morin (2005) alerta que, com estas ferramentas, “quanto mais multidimensionais se tornam os problemas [ou mais complexos], maior a incapacidade para pensá-lo em sua multidimensionalidade” (p. 19).

Assim, devido às múltiplas dimensões dos fenômenos que nos propomos a estudar, como pano de fundo utilizamos os referenciais da complexidade. Para Morin, complexo é aquilo “que está tecido em conjunto” (idem, p. 18), isto é, o complexo baseia-se num



pensamento global que leva em conta todos os dados daquilo que examina. Nas palavras de Mendonça (2005), a complexidade versa sobre a “relição de tudo aquilo que foi artificialmente separado pelo pensamento clássico ocidental” (p. 01). Especialmente em relação aos saberes sobre o corpo, trata-se de

conceber o corpo atravessado por todas as experiências que o afetam e o constituem, desde o entorno familiar que imprimiu suas marcas à corporeidade do bebê, às mensagens enigmáticas transgeracionais, filogenéticas, antropológicas, históricas e transculturais (idem).

O ponto de vista da complexidade é aquele que admite o incerto, o indeterminado e o imprevisível, em detrimento das certezas, dos determinismos, dos efeitos resultando especificamente de causas conhecidas. Acolhe, pois, a emergência, “as propriedades novas que nascem das organizações vivas” (Morin, 2002, p. 416) e que, por sua vez, produzem novas emergências, numa possibilidade de constante auto-organização e auto-regulação. O objetivo não é

recuperar a certeza perdida e o princípio *Uno* da Verdade. Deve, ao contrário, constituir um pensamento que, em vez de morrer, alimente-se da incerteza. Deve evitar o corte do nós górdios entre objeto e sujeito, natureza e cultura, ciência e filosofia, vida e pensamento (idem, p. 24).

Esta maneira de pensar permite interconectar as partes e o todo. No caso dessa pesquisa, cujo foco é o transplante, contribuiu para uma visão que aponta para a interligação do corpo ao psiquismo.

Como forma de aprofundamento, utilizamos o referencial da pesquisa fenomenológica. Para Minayo (2000), “das abordagens qualitativas, a fenomenologia é a que tem tido maior relevância na área da saúde” (p. 16). Esse referencial mostrou-se adequado para o estudo da alteridade e da experiência da pessoa transplantada, na medida em que aceita que a subjetividade é constitutiva do ser social e que o campo de suas preocupações é “o mundo da vida cotidiana onde o homem se situa com suas angústias e preocupações em intersubjetividade com seus semelhantes” (idem, p. 56). Além disso, o seu espaço-tempo é a vida presente e a relação face-a-face.

Esse mundo cotidiano, conforme visto pela fenomenologia é, pois, compartilhado com os outros e aceito como natural, construído através de tipificações que incluem o universal e o estável, o específico e o mutável relevantes para seus atores. Com base na teoria de Schutz, Minayo (2000) aponta que a intersubjetividade é a categoria central na análise fenomenológica, permitindo a captação do outro como único em sua individualidade.

Na perspectiva da fenomenologia, os processos mentais estão aterrados nas capacidades de percepção do corpo vivido (Thompson, 2001b), o que permite uma inferência, a partir do comportamento externo, dos estados mentais inobserváveis vividos pelos outros. Desta forma, os esquemas afetivos e perceptual-motores são a base da compreensão empática e da intersubjetividade. Isso possibilitou, a partir das próprias experiências dos entrevistados e desses esquemas implícitos, a inferência da experiência da alteridade.

A investigação fenomenológica não parte de um problema, pois este “pressupõe uma expectativa de resposta, de explicação e não é essa a proposta da fenomenologia” (Morin, 2005, p. 03). O ponto de partida é uma interrogação que encaminha o pesquisador em direção ao fenômeno, “aquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação” (idem). É o fenômeno, não o fato, o que é focalizado, pois não há a idéia de causalidade ou controle, explicações ou conceitos prévios. O fenômeno é algo que está oculto e que vai sendo aos poucos desvelado pelo pesquisador, que vai explorá-lo na maior diversidade possível, à medida que descobre significados e desenvolve sua compreensão. De acordo com os pressupostos fenomenológicos, os resultados obtidos são descritos em forma de dissertação.

O estudo partiu, assim, das seguintes interrogações: O que significa a experiência do transplante para as pessoas que passaram por ela? Presumindo a experiência do transplante como a de uma alteridade radical do humano, uma in-corporação do outro no próprio corpo, como as pessoas transplantadas percebem o seu corpo? O que isso implica para a construção do conceito de corpo e, conseqüentemente, para as práticas em saúde?

No caminho metodológico da fenomenologia, assim como do pensar complexo, não é possível programar com antecedência cada passo. A ambigüidade, o inesperado e a flexibilidade estão sempre presentes. Dele fazem parte os *insights* “para perceber significados no contexto e disponibilidade para aceitar mais do que uma verdade” (Boemer, 1994, p. 05). Por isso, na coleta de dados desse estudo, o que se pretendeu foi buscar as descrições da experiência dos sujeitos da pesquisa, procurando captar sua essência, de forma a desvelar o fenômeno oculto. Para tanto, utilizamos, a princípio, questões norteadoras (Anexo A) para facilitar a narrativa dos sujeitos, quais sejam:

Para você, o que significa ter passado pela experiência do transplante?

Como se sentia antes?

O que o fez decidir pelo transplante?

O que mudou na sua vida?

Conte como foi a sua experiência antes, durante e depois da cirurgia?

Como você se posicionou em relação às dificuldades que surgiram nesse processo?

Você sente algo em relação ao doador?

Como é sua vida hoje?

No entanto, à medida que foram realizadas as entrevistas, ao iniciá-las apenas foi solicitado ao entrevistado: “me conte sobre sua experiência com o transplante, da forma que quiser, desde o início, mencionando aquilo que foi mais importante e significativo para você nesse processo”. A esta solicitação, os entrevistados respondiam imediatamente com uma fala fluente, espontânea, contando sua história de maneira eloqüente, emocionada, rica em detalhes, sem necessitar de estímulo para isso. A ocasião de falar sobre sua experiência foi recebida como mais do que bem vinda. Alguns mencionaram que era até desejada. Assim, houve muito pouca interferência da pesquisadora. Alguma coisa era dita apenas como forma de mostrar atenção, percebendo o que ele (a) sentiu ou queria dizer, ou quando algum esclarecimento sobre o que estava sendo dito foi necessário.

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ), sob o parecer número 101/07. Os dados foram coletados através de entrevistas gravadas em MP3, com o consentimento dos sujeitos registrado em formulário de consentimento informado (Anexo B), garantindo-se o anonimato e o sigilo das informações. Os entrevistados foram identificados por números, como E1, E2, E3, e assim por diante. No entanto, vários entrevistados mencionaram que não se importariam se fossem identificados e que até gostariam que isto acontecesse.

As entrevistas ocorreram em encontros em locais e horários agendados pelos sujeitos. Estes locais foram variados: consultórios em instituições de saúde, residências dos próprios entrevistados e locais públicos, como clube e restaurante. As entrevistas foram realizadas em sessões únicas para cada entrevistado, que variaram de 14 minutos até 1 hora e 40 minutos, conforme a disponibilidade dos sujeitos, ou até ser obtida sua visão acerca do que se pretendia analisar.

No método fenomenológico, o critério utilizado para se encerrar a coleta não é amostral, portanto, não existe um número ideal de entrevistas. É a repetitividade que aponta a essência do fenômeno. Minayo (2000) explica que a amostra no estudo qualitativo não é numérica; a unidade de análise é o conjunto dos entrevistados capaz de representar a totalidade em suas múltiplas dimensões. Bertaux (1980) denominou este fenômeno de índice

de saturação, ou seja, após realizar várias entrevistas, o pesquisador percebe uma repetição nos temas que permite apreender o conteúdo em suas semelhanças e diferenças.

Em relação ao universo estudado cada experiência relatada foi única em relação às histórias e aos sentimentos experimentados pelo sujeito, desde o início do adoecimento até o momento atual da sua vida. No entanto, pontos em comum foram evidenciados e vinte entrevistas foram suficientes para identificá-los.

Garret (1974) observa que todo cuidado deve existir ao se realizar uma entrevista, pois “as pessoas são feridas em sua sensibilidade, ao abordarem fatos de sua vida pessoal, hábitos familiares, pobreza, erros passados e assim por diante” (p. 52). Nesse ponto, procuramos não melindrar os entrevistados com comentários sobre o que estava sendo dito ou provocando questões que ainda não tinham sido abordadas por eles. Apenas procuramos ter uma atitude de acolhimento e compreensão que, acreditamos, muito contribuiu para que tratassem com espontaneidade aspectos muito difíceis da sua vida e da sua história, como sentimentos de culpa, depressão, vergonha, preconceito. Se choravam (e quase todos o fizeram), tocávamos sua mão com delicadeza e oferecíamos um lenço de papel, agradecendo-o por compartilhar sua história. Muitos, ao final da entrevista, disseram como tinha sido bom falar, o que faz crer que se sentiram à vontade para isso.

A entrevista semi-estruturada é uma técnica de abordagem que foi utilizada para que houvesse oportunidade de aprofundar os questionamentos, já que possibilita o relato espontâneo sobre o tema e sua relação com outras questões. Para Ludke e André (1986), esta técnica não obedece a uma ordem rígida de questões, permitindo também ao entrevistador fazer as necessárias adaptações, o que foi importante para o nosso estudo. Minayo (2000) esclarece que, nesta técnica, pode haver a introdução de perguntas e intervenções que possibilitem uma maior compreensão para o entrevistado e, para o pesquisador, maior produção de material e aprofundamento das informações. O uso da entrevista permite observar o real, embora envolva dificuldades como a subjetividade do observador, as diferentes conotações que pode ter o mesmo discurso, a distância entre as explicações cognitivas em uma frase e seu conteúdo afetivo em outras.

Chizzotti (1995) considera que as pessoas que fornecem dados para uma pesquisa são consideradas sujeitos produtores de práticas de intervenção para solução de problemas e que, portanto, mesmo que com base no senso comum, elaboram conhecimentos. Minayo (2000) afirma que “os seres humanos não são apenas *objeto* de investigação, mas pessoas com as quais agimos em comum: são os *sujeitos* em relação” (p. 270).

É importante registrar que encontramos na literatura bem poucos estudos que utilizam abordagem qualitativa enfocando a experiência subjetiva das pessoas transplantadas, muito menos estudos com base na fenomenologia e nenhum deles utilizando o ideário da complexidade. A abordagem predominante nesses estudos é quantitativa. No nosso estudo os participantes têm as mais diversas características em relação ao tipo de órgão transplantado, tipo de doador (vivo ou morto), sexo, idade, tempo decorrido do transplante, procedência, ocupação ou escolaridade. Não foi nossa intenção considerar a influência destas variáveis, o que seria apropriado numa pesquisa quantitativa, mas possibilitar maior abrangência na compreensão do fenômeno.

Assim, foram sujeitos desse estudo vinte pessoas que passaram pela experiência do transplante, considerando apenas o alotransplante (intra-espécie), abarcando os seguintes tipos de transplante, escolhidos aleatoriamente: rim, coração, fígado, pâncreas e pâncreas-rim.

O tempo decorrido do transplante variou entre quinze dias e treze anos. Sete foram de doadores mortos. Considerando-se os vários testes que são realizados para identificar o doador mais compatível, fato curioso é que apenas um dos treze doadores vivos era do sexo masculino: cinco eram irmãs dos receptores, três mães, uma filha, uma tia, duas esposas e um pai, conforme se pode verificar no quadro abaixo.

## QUADRO 1:

## TIPO DE TRANSPLANTE REALIZADO

TIPO DE TRANSPLANTE	TEMPO DECORRIDO	DOADOR / IDADE À ÉPOCA DO TRANSPLANTE
Pâncreas e rim (separados)	7 anos e 2 meses	Morto
Pâncreas	2 anos e 6 meses	Morto
Pâncreas-rim (duplo)	5 anos e 6 meses	Morto
Rim	13 anos	Pai (idade não mencionada)
Fígado	6 anos	Morto
Fígado	5 anos	Morto
Rim	2 anos e 4 meses	Irmã (33 anos)
Rim	15 dias	Irmã (50 anos)
Rim	8 meses	Irmã (53 anos)
Rim	8 meses	Esposa (43 anos)
Rim	1 ano e 6 meses	Irmã (26 anos)
Rim	1 ano e 5 meses	Filha (29 anos)
Rim	2 meses e 23 dias	Tia (52 anos)
Rim	4 anos e 11 meses	Mãe (idade não mencionada)
Rim	12 anos	Mãe (44 anos)
Rim	2 anos e 4 meses	Mãe (idade não mencionada)
Rim	15 dias	Irmã (34 anos)
Rim	3 anos	Esposa (41 anos)
Coração	13 anos	Morto
Coração	7 anos	Morto

Foram entrevistados oito mulheres e doze homens, em idades entre 20 e 69 anos. Sete eram solteiros, nove casados e quatro separados. Dos vinte entrevistados, um é estudante e nove ainda trabalham, mesmo se já aposentados, a maioria em trabalhos mais amenos do que os anteriores, onde podem fazer seus próprios horários. A escolaridade variou desde primeiro grau incompleto até pós-graduação *strictu sensu*.

QUADRO 2:  
CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

IDADE ATUAL	SEXO	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO	RESIDÊNCIA
35	Fem.	2 <sup>o</sup> grau completo	Solteira (namorando) / mora com a mãe	Gerente de conteúdo de um site / informática	São Paulo - SP
34	Fem.	Técnico em secretariado	Solteira / mora com a mãe	Aposentada por invalidez/ atua em um portal na internet	São Paulo - SP
40	Masc.	Pós-graduação (Direito Civil)	Solteiro / mora sozinho	Advogado	São Paulo - SP
39	Fem.	Graduação em Pedagogia	Casada	Trabalha	Bauru - SP
69	Masc.	Pós-graduação (Administração Hospitalar)	Casado	Aposentado / trabalha na loja do filho	Rio de Janeiro - RJ
49	Masc.	Superior incompleto / Técnico	Separado	Contador	Rio de Janeiro - RJ
29	Masc.	4 <sup>a</sup> série primeiro grau	Solteiro (namorando)	Aposentado por invalidez	Barroso - MG
47	Fem.	Graduação	Casada	Licenciada da prefeitura	Rio Pomba - MG
68	Masc.	4 <sup>a</sup> série primária	Casado	Aposentado (lavoura)	Juiz de Fora - MG
41	Masc.	3 <sup>a</sup> série 2 <sup>o</sup> grau (em curso)	Casado	Com auxílio-doença	Juiz de Fora - MG
24	Masc.	3 <sup>a</sup> série 2 <sup>o</sup> grau	Solteiro	Com auxílio-doença	Levy Gasparian - RJ
49	Fem.	4 <sup>a</sup> série primária	Casada	Cabelereira / sacoleira	Levy Gasparian - RJ
20	Masc.	2 <sup>o</sup> grau completo	Solteiro	Estudante	São João Del Rey - MG
30	Masc.	Graduação (Administração)	Solteiro	Comerciante	São João Del Rey - MG
36	Fem.	2 <sup>o</sup> grau incompleto	Separada	Autônomo	Volta Redonda - RJ
32	Masc.	1 <sup>o</sup> grau completo	Separado	Aposentado (garçom)	Descoberto - MG
47	Fem.	2 <sup>a</sup> série primária	Casada	Aposentada	Três Rios (RJ)

46	Masc.	8ª série	Casado	Aposentado (motorista de caminhão)	São Tiago – MG
53	Fem.	2º grau completo	Separada	Aposentada (funcionária pública)	Cuiabá – MT
54	Masc.	Graduação (Engenharia)	Casado	Aposentado (trabalha em loja da família)	Campinas - SP

O primeiro contato com essas pessoas foi realizado, inicialmente, quando ainda elaborávamos o projeto, através de uma comunidade de transplantados do Orkut, na Internet. Colocamos uma mensagem, nos identificando, dizendo os objetivos da pesquisa e que precisávamos de ajuda para realizá-la. E foi uma agradável surpresa o número de respostas obtidas. Pessoas transplantadas de vários estados do país se ofereciam para participar e ainda hoje recebemos mensagens de pessoas se colocando disponíveis.

Infelizmente tivemos que nos restringir aos municípios de mais fácil acesso. Assim, as entrevistas foram realizadas na nossa própria cidade, Juiz de Fora (MG), Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP), Araraquara (SP) e Campinas (SP).

Uma das primeiras pessoas a responder o nosso convite foi um homem que fundou e atua numa ONG de apoio a transplantados e incentivo a doação de órgãos. Ele é de um estado do sul e é correspondente de um jornal local. Logo após ter feito contato, publicou um artigo sobre transplantes e doação de órgãos, segundo ele, inspirado pelo tema da nossa pesquisa. Não o entrevistamos por ser o local de sua residência muito distante. Mas ele se prontificou a fazer contato com outro homem da mesma ONG, porém no estado do Rio de Janeiro, que aceitou de imediato agendar uma entrevista.

Também logo de início recebemos uma mensagem de uma mulher bastante ativa em movimentos de apoio a indivíduos transplantados em São Paulo. Através dela, recebemos convite para participar do II Encontro de Pacientes Transplantados e Candidatos a Transplante de Pâncreas e Pâncreas/Rim, no hospital Alemão Oswaldo Cruz, em São Paulo, ao qual comparecemos em fevereiro de 2007. Posteriormente, foi com esta pessoa que agendamos a primeira entrevista. Não foi difícil conseguir, através dela, outros contatos.

Uma outra mulher de Belo Horizonte respondeu ao nosso convite no Orkut. Não pudemos entrevistá-la, mas nos indicou um homem de Campinas que também respondeu. Ele nos informou que, em determinado dia da semana, em São Paulo, havia a possibilidade de



encontrar alguém que quisesse participar. Visitamos o local e ali realizamos uma entrevista e posteriormente, nos encontramos e entrevistamos, em Campinas, o homem que nos deu a indicação.

Em Juiz de Fora, onde residimos, a busca se deu de maneira diferente. Procuramos uma enfermeira que trabalha na Fundação IMEPEN – Instituto Mineiro de Estudos e Pesquisas em Nefrologia, órgão responsável por transplantes renais, cujo apoio foi fundamental. O coordenador nos deu autorização e, às pessoas que iam consultar e realizar os exames de rotina, a enfermeira perguntava se queriam participar da pesquisa e as encaminhava para nós. As entrevistas eram realizadas logo em seguida, em um consultório que nos era cedido naquele momento, nas dependências do IMEPEN (autorização da instituição em anexo).

Nas demais cidades, os contatos foram feitos através dos próprios entrevistados que nos indicavam e até faziam o primeiro contato, em geral por telefone, com outra pessoa transplantada sua conhecida. Assim, um entrevistado ia indicando outro.

No início, como mencionado, a primeira busca foi feita através do Orkut e, de imediato, as pessoas que responderam eram ativas em movimentos comunitários de ajuda mútua. Por isso, após as primeiras entrevistas, essa característica pareceu que poderia trazer um viés para a pesquisa e resolvemos diversificar a busca. No entanto, hoje percebemos que, não importa o perfil dessas pessoas, em geral existe nelas um desejo profundo de ajudar os outros, especialmente aos que passaram por situações tão difíceis e sofridas quanto às suas. Essa é uma das razões, segundo cremos, pela qual todas, sem exceção, aceitaram prontamente participar da pesquisa, fornecendo seu depoimento sincero, emocionado e muitas vezes doloroso.

Para análise, as idéias trazidas pelos sujeitos nos relatos foram entrelaçadas às experiências pessoais de cada um, ou seja, às suas histórias de vida. Foi dada ênfase para a sua vivência relacionada à experiência do transplante, sem, contudo, se pretender uma análise mais profunda dessas pessoas, mas apenas pontuar o significado e a abrangência da sua experiência.

Um diário de campo foi utilizado para organizar e registrar idéias e descrever linguagem não verbal. Garret (1974) recomenda que, durante a entrevista, deve-se observar, além da fala, aquilo que não é dito, as lacunas na história contada. “Devemos observar ainda certos fatos, como tensões no corpo, enrubescimento, excitabilidade, melancolia, porque suplementam e algumas vezes até substituem o quadro esboçado pelas palavras do cliente” (p. 61).

Os dados foram organizados de forma descritiva. A descrição dos dados colhidos foi feita a partir da transcrição das gravações e das anotações registradas no diário. Inicialmente, os dados foram transcritos e, em seguida, agrupados de acordo com sua semelhança temática, para se apreender os pontos basilares sobre a visão dos entrevistados acerca da sua experiência como transplantado.

Todas as falas que poderiam identificar os entrevistados ou pessoas e instituições mencionadas por eles foram suprimidas ou modificadas por anotações que referiam-se aos nomes mencionados. Por exemplo, ao invés de escrever o nome de uma cidade, colocamos entre colchetes: [cidade onde mora] ou [cidade onde fez o transplante]. As falas mais emotivas são mais baixas nas gravações, difíceis de ouvir, indicando o estado em que a pessoa se encontra. Para estas falas e para aquelas inaudíveis, interrompidas e períodos silêncio, utilizamos a seguinte legenda:

(\*\*\*) fala ou palavra inaudível

(...) fala interrompida

.... período de silêncio

rs (risos)

[texto inserido por nós]

[...] texto suprimido por nós.

Por não ser um procedimento isolado, a análise dos dados iniciou-se concomitantemente à coleta e de forma dinâmica, de modo a propiciar novas descobertas, reformulação das interrogações iniciais e alternativas para a interpretação dos dados. Na análise, o que se buscou é o que permanece, que não varia ou o que é significativamente relevante em sua singularidade.

O primeiro passo da análise foi a leitura preliminar da totalidade das descrições, através dos discursos dos sujeitos, das mensagens explícitas e implícitas, verbais e não verbais, alternativas e contraditórias. De acordo com Minayo (2000), esta leitura, denominada *leitura flutuante*, dá condições de perceber as estruturas de relevância, assim como as idéias centrais, os momentos-chave que, no estudo em questão, referem-se à visão dos sujeitos acerca do significado da experiência do transplante.

Na investigação fenomenológica não existe “um sistema pré-especificado de categorias-tópicos e temas vão sendo gerados a partir do exame dos dados e de sua contextualização no estudo” (Boemer, 1994, p.07). Os tópicos e temas foram, pois, freqüentemente revistos, reformulados, questionados à medida que a análise se desenvolveu, com base nos princípios teóricos e os pressupostos da investigação.

Num segundo momento, outra leitura foi feita, de forma mais atenta, uma *leitura transversal* (Minayo, 2000), com o objetivo de identificar o conteúdo subjacente ao manifesto e unidades de significado, categorias ou temas, segundo a perspectiva da pesquisadora e do fenômeno pesquisado. Boemer (1994) lembra que

Uma unidade de significado é, em geral, parte da descrição cujas frases relacionam-se umas com as outras indicando momentos. O pesquisador pode, então, solicitar ajuda de outras pessoas que vêem o fenômeno como ele, que vivem o que está sendo pesquisado. Se isso ocorrer, o pesquisador já estará em busca da intersubjetividade (p. 8).

Obtidas as unidades de significados, procuramos expressar o seu sentido, uma etapa da análise em que foram importantes a intuição e a subjetividade da pesquisadora aliadas às concepções teóricas. O passo final foi a síntese das unidades de significado ou temas, chegando-se assim à estrutura e à essência do fenômeno. Relacionamos, então, as seguintes unidades de significado:

- A doença, um susto
- Riqueza de detalhes: a memória do corpo
- Qualidade (?) de vida antes do transplante
- O tempo de espera
- Um telefonema: o chamado para uma nova vida
- Acordando diferente: começo de uma nova história
- O estranhamento
- Alteridade: dívida, dádiva e gratidão
- A dívida negativa
- Rejeição: a ameaça que vem de dentro
- A dívida positiva
- Doadores vivos
- Nascendo de novo: uma vida “praticamente normal”
- Mudança de valores: o transplante como um caminho de transformação
- A rede de alteridade – conexões e esgarçamentos.

Estas unidades de significado deram origem a quatro grandes temas que foram distribuídos nos seguintes capítulos:

- A Vida Antes do Transplante
- O Transplante de (uma nova) Vida
- Paradoxos da Alteridade
- A Vida Depois do Transplante.

Para a análise interpretativa, utilizamos o esquema que, para Triviños (2008) apóia-se “em três aspectos fundamentais: a) nos resultados alcançados no estudo (...); b) na fundamentação teórica (manejo dos conceitos-chaves das teorias e de outros pontos de vista); c) na experiência pessoal do investigador” (p. 173). Assim, o material analisado foi relacionado de forma a estabelecer articulações entre os dados obtidos e os referenciais teóricos da pesquisa, objetivando uma discussão ampla sobre o tema, a partir da produção teórica de diferentes saberes que contribuíram para contextualizar a problemática, permitindo sua compreensão, análise e discussão, de acordo com os objetivos que foram traçados.

Para realizar a análise com base na fenomenologia, procuramos verificar, nos discursos dos entrevistados, as mensagens verbais e não verbais que expressassem um sentido explícito ou implícito, para que pudéssemos contextualizar os temas comuns entre eles ou o notadamente incomum. Para tanto, procuramos nos colocar no lugar dos depoentes de forma a nos aproximar, tanto quanto possível, do significado por eles atribuído aos fenômenos.

Boemer (1994) lembra que, para a análise compreensiva e hermenêutica, a abordagem fenomenológica conta com o conhecimento objetivo do pesquisador, sua intuição, experiência e conhecimento pessoal. Portanto, “Quando o pesquisador apreende unidades de significado ele o faz segundo sua perspectiva” (p. 90). Por isso, em muitas ocasiões nos emocionamos e rimos com as pessoas durante as entrevistas e, por ocasião das transcrições, ouvindo de novo as vozes das pessoas nas gravações, e na análise, percebendo melhor o significado daquilo que foi dito por elas.

Foi extremamente difícil selecionar as falas mais relevantes. Para nós, os depoimentos como um todo demonstram a profunda experiência vivida pelos sujeitos. Com muita facilidade narraram as suas histórias, demonstrando uma confiança aberta e o aceite sem restrições, como se estivessem esperando uma oportunidade para falar sobre elas. Pudemos detectar, nessas histórias, muitos pontos em comum e singularidades curiosas, que constituíram os temas, unidades de significado ou categorias da análise.

É importante ressaltar que, na análise fenomenológica, o fenômeno é continuamente descrito na perspectiva do sujeito e comparado em diferentes contextos. Assim, deve ser feita uma interrelação entre as variações das unidades de significado, comparando-as e interconectando-as, preservando o ponto de vista do sujeito.

Esta característica da análise no método fenomenológico pode, a princípio, parecer uma limitação, na medida em que deve sempre ser feita observando a perspectiva do sujeito, tal qual ele descreve o fenômeno. O fenômeno deve ser desvendado, mas as inferências do pesquisador não devem ultrapassar o limite do que foi apresentado pelo sujeito através da sua

fala e do seu comportamento. A finalidade principal da análise é dar voz ao sujeito acerca da experiência vivida sobre o fenômeno pesquisado. Os achados obtidos a partir da sua exposição são, então, comparados entre si e com a literatura.

O objetivo é buscar uma compreensão mais ampla das áreas de conteúdos, sempre da perspectiva do sujeito. Para Oliveira (1999), a fenomenologia “luta contra o preconceito de que somente se trata de uma análise fenomenológica superficial. O certo é que uma descrição detalhada e cuidadosa do objeto de pesquisa é levada a sério” (p. 107).

Desde a coleta de dados até a finalização da análise, procuramos, então, nos colocar no lugar do sujeito, “de forma a não ser um espectador, mas alguém que procura chegar aos significados atribuídos pelo sujeito da mesma forma como ele os atribuiu. Esta ‘operação’ é imperiosa na modalidade fenomenológica” (Boemer, 1994, p.90). Por isso, algumas vezes perguntamos: “o que esta situação significou para você”, ou “o que você sentiu em relação a esta situação”? Mas, embora seja possível identificar a essência do fenômeno a partir das experiências dos sujeitos, sempre haverá conteúdos que não são explicitados, o que faz com que a pesquisa nunca se esgote.

### 3 A VIDA ANTES DO TRANSPLANTE

Existe coisa mais excitante para o espírito do que a ignorância do *seu* corpo? A maravilha consiste em nada conhecer deste *nosso* corpo. Para o espírito não existe coração, fígado, cérebro. Quando ele descobre esses órgãos, descobre-os como se descobre a América (descoberta científica) – como coisa estranha e estrangeira... (Novaes, apud Valéry, 2003)

#### A doença, um susto

Os motivos para a realização do transplante entre os entrevistados foram vários: diabetes, hepatite C adquirida em transfusão de sangue, nefropatias, cardiopatias, hepatopatias, com início em idades variadas. Alguns problemas começaram na infância e outros já na idade adulta. No entanto, qualquer que fosse a idade de início, a descoberta da doença, a alteração no estado de saúde ou a evidência da necessidade de transplante são vividas como algo totalmente inesperado e aterrador, uma crise intensa, em nada diferente de outras condições graves em que a iminência da morte está presente. Os entrevistados utilizam várias expressões com esse significado: levar um susto, ficar assombrados, uma coisa dramática, uma surpresa:

E4: [...] essa menina, no futuro, vai ter que fazer um transplante. Os meus pais ficaram assombrados com a possibilidade, né? E... nem queria mais ouvir aquele médico, achavam que ele estava... que isso... como ele pode dizer que uma criança de nove anos tem que fazer transplante?

E5: Eu, apesar de ser uma pessoa esclarecida, ouço rádio, leio jornais e revistas, etc., tinha a hepatite C, como uma (...)

T: (...) tem a ver com a sua profissão (...) [administrador hospitalar aposentado]

E5: (...) a própria profissão. Tinha assim, muito vago, informação sobre a hepatite C. E a palavra... o drama começa quando ela [a médica] disse pra mim que era uma doença crônica. E crônica, naquele momento, ela me soou, assim, como uma coisa dramática.

A descoberta de uma doença grave ou crônica, ou a alteração séria nas condições de saúde, constitui um corte, um marco entre antes e depois, que é vivida como um abalo. Nenhuma pessoa sã, ou que assim se sente, deseja ou espera, conscientemente, uma enfermidade. Isso é coisa que só acontece aos outros; somos imbatíveis. Na maior parte do tempo, nosso funcionamento orgânico é passado despercebido. Ele está lá, como um pano de fundo opaco, até que sobrevenha um mal-estar ou uma doença. Como uma desconhecida, a consciência do corpo aparece de forma abrupta e assustadora e só então nos sentimos

vulneráveis. Angústia, incerteza, medo são tanto mais intensos quanto maior for a gravidade da situação ou a ameaça direta, real ou imaginária, à integridade corporal (Moor, 1973).

E10: [...] Eu descobri porque tava tendo muitas crises de pressão alta, ela tava subindo muito, e aí teve um dia que ela subiu tanto que eu tive que internar, que eu partia pro infarto. [...] Aí, quando a gente fez o ultrassom dos dois rins, o médico descobriu que (\*\*\*), o que tava funcionando era 20% só.

T: Nossa, já descobriu assim! E tem quanto tempo isso?

E10: Tem uns cinco anos.[...]

T: Pelo que você fala, você era uma pessoa, assim, muito ativa, né?

E10: Isso, bastante.

T: Como foi pra você receber esse diagnóstico? O que você sentiu?

E10: Não, a princípio, você toma um susto, né? Porque você nunca espera que isso aconteça com você. Uma doença crônica, onde sua vida vai mudar, você não pode mais trabalhar, esse negócio todo, né? Então é uma mudança radical de vida, né?

E18: [...] E graças a Deus, até hoje eu não sei o que é dor. Eu não tive cólica de rins, nunca tive. Então, foi assim, uma coisa que me pegou de surpresa, eu não sentia nada [...].

E20: [...] começou mais ou menos em 1990, que eu trabalhava no [nome da instituição] e lá eles tem um periódico, exames periódicos. Todo ano você faz, aquela coisa, né?

T: Ah, tá.

E20: Num desses exames periódicos, o médico pegou a pulsação e falou: olha, você tá com (\*\*\*), que é um tipo de arritmia, né? Eu falei assim: olha, eu nem sei o que que é isso. [...] Mas você tem um monte de arritmia! Bom, pra encurtar a história, ele falou que ia tomar (\*\*\*) pro resto da vida. Aí, aquilo ali, pra mim, já tinha sido um choque!

Caplan (1964) define crise como uma condição de perturbação, em geral associada a sentimentos relacionados a desconforto. Angústia, medo, culpa ou vergonha podem ocorrer se o problema é visto pelo indivíduo como insuperável, mesmo que por pouco tempo, de acordo com os métodos habituais que dispõe para superá-lo. Assim, um sentimento que aparece nos depoimentos, em face da descoberta do diagnóstico, é o de sentir-se diminuído ou fracassado:

T: Como o senhor se sentiu sabendo que tinha uma doença crônica?

E9: Eu senti, que a gente sentia, assim, um fracasso! Disse: poxa! A gente era uma pessoa perfeito e hoje é uma pessoa que não tá agüentando mais ficar na luta! [...] É uma coisa silenciosa [abaixa muito o tom de voz, como se contasse um segredo]. O rim, quando chega a te corroer, é porque você levou tempo sem tá percebendo que “ele” tá chegando. É uma doença que ela, ela vai chegando, assim, na pessoa, sem a pessoa sentir. A pessoa: eu tô bom, eu tô bom; mas acontece que nós já começa ter, como se diz, assim, uma falta de força, de...de...de competência.

T: Foi assim que o senhor descobriu?

E9: Sim, mais ou menos. Então, chegou o tempo em que eu pensei assim: poxa, meu (\*\*\*). Agora eu sei que eu tive foi um fracasso! [...] Aí, naquela parte, a minha pressão tava 16 por 10, 18 por 10. Eu morri! E eu não sentia nada, tava naquele bão

lá de serviço! [...] Então ela é uma doença que corrói a gente pouco a pouco. A gente sentiu isso, que a gente sente essa parte, né?

E16: Porque a gente sabe que aquilo ali é bem pra gente. Também, não aquela coisa a gente tem que ter aquela paciência, tipo calma. Pra mim foi difícil, não vou mentir pra você não. Que eu corri atrás e batalhei até a última hora. Eu pensei que tudo que eu tinha feito tinha sido jogado fora. Não, bem, assim que aconteceu. Enfim, a gente tem que encarar a vida dessa forma, eu creio que o meu modo de pensar é esse. A gente está aqui para passar provações. Então gente tem que fazer a vontade.

A alteração séria na condição de saúde gera um grande impacto que faz com que as pessoas se sintam sem controle sobre sua vida. Essa situação é carregada de extrema intensidade afetiva e de uma desorganização geral da vida cotidiana (Mahoney, 1998). Os entrevistados disseram que se sentiram perdidos, sem rumo, sem saber o que fazer e sem ter informações adequadas para tomar uma decisão:

E1: Então eu, na verdade, assim, eu não, eu não tinha nem noção do que era um transplante. A gente ouvia falar, as pessoas falavam, você via na televisão uma reportagem. Mas, assim, não tinha uma... nunca tinha me passado pela cabeça, nada sobre doação de órgãos ou transplante nem nada. [...] É...ele [o médico] não falou a respeito, ele falou que a cirurgia para (\*\*\*) vida inteira, mas assim, ele não me explicou nada do processo, no sentido de que é uma coisa muito complexa, que eu teria que esperar um doador compatível. Que... que levaria um tempo pra me esperar na fila.

T: hum, hum.

E1: Ele falou assim, muito objetivo. Ele não explicou que dependia de uma outra pessoa que...com morte encefálica, morte, que semelhante a mim, e todos esses aspectos. Então é...eu assim, do consultório...eu sou uma pessoa muito curiosa, quis saber um pouco mais. Só que assim, eu não tinha a experiência, tinha pouquíssimos pacientes. Então assim, não tinha para quem eu (...)

T: (...) não dava para trocar idéias.

E6: [...] Aí eu não gostei muito do médico. Eu perguntei pro médico: doutor, o que é pancreatite? Até então, até aquele momento, eu era um amador. Aí virou e falou assim: não interessa a você saber qual é o seu diagnóstico, nem o que o medicamento vai fazer, isso não é problema seu; deixa que eu me preocupo com isso, só quero que você tome os remédios. E aquilo me deixou muito chateado! Eu virei pra ele, falei: doutor, não precisa continuar fazendo a receita, eu agradeço muito a sua atenção, mas infelizmente o senhor não vai me ter como seu paciente. Eu me levantei da mesa e aí eu tomei uma decisão: agora estou sem médico, sem hospital, sem diagnóstico, mas eu vou à luta. [...]

T: O que se passava na sua cabeça?

E6: É... eu tava perdido, perdido. Desempregado, doente, sem dinheiro, né? E sem saber nada de transplante. Como é que vou fazer um transplante? Perdidinho mesmo, sabe?

Conseguir informações que possam entender é imprescindível para amenizar o estresse causado pela alteração do estado de saúde. Ter acesso às informações sobre a condição de seus corpos, opções de tratamento e os efeitos adversos dele decorrentes, ajuda os



indivíduos a participarem efetivamente dos processos de tomada de decisão. Isto faz com que se sintam um pouco mais seguros, pela sensação de que ainda têm o controle sobre suas vidas.

Portanto, os entrevistados que foram bem esclarecidos reagem de maneira mais positiva:

E1: Eu nunca fui [para fazer o transplante] com dúvida. Eu disse: eu vou realmente acreditar e vou fazer esperando o melhor, eu não vou fazer assim, pagar pra ver. Porque a pior forma de ir para um transplante é aquela forma de pagar pra ver se vou ficar boa. Não, isso não existe, porque...porque o ficar boa vai depender muito de você. Por que eu não estava em dúvida? Eu sabia que teria dificuldades. Eu sabia que teria dificuldade. Tinha conversado com pacientes que me relataram as dificuldades, horríveis! Só que eu falava assim: eu não tenho opção, só que vou acreditando que, comigo, acontecerão menores dificuldades, porque se for já achando tudo de pior, já nem vou, né?

T: É, ir pra que?

E1: Já nem rola, né? Mas então tem isso, é um caminho, é uma escolha. Você tem escolha de ficar ruim e de tentar. É que, assim, naquele momento... sim, tem pessoas que preferem ficar, eu prefiro tentar, é tentando que a gente...tentando, mas consciente que a gente precisa colaborar.

E19: [...] ele [o médico] ficava sempre me mantendo informada e pedindo informação porque... não tinha experiência com transplante, né? Sempre... quando na minha primeira consulta ele falou pra mim, né, falou: no caso seu vou ter que optar pelo transplante de coração (...) Eu fiquei desesperada, que no consultório dele eu tava mal. Assim, eu saí do consultório, eu fui a pé até onde eu morava, mais...quase dois quilômetros, eu fui a pé o dia que eu tive o resultado, foi o dia que ele falou isso.

T: Isso ele já te falou na primeira consulta?

E19: É, ele falou: olha, o caso seu provavelmente vai ser transplante de coração[...]

T: Mas ele explicou o que que seria o transplante...

E19: Explicou tudo direitinho. Eu sempre fui bem informada e eu sempre procurei saber, eu sempre queria saber tudo, os riscos, o que acontecia, o que eu tinha que fazer depois, né, se eu tivesse essa cirurgia. Aí fui ficando, eu fiquei assim um bom tempo super bem, sabe?

Se o indivíduo tem informações adequadas, se sente menos inseguro, com diminuição da ansiedade e da frustração. Todos os entrevistados, especialmente os que não se sentiram satisfeitos com as informações dadas pela equipe, procuraram obtê-las por conta própria, seja conversando com pessoas que tinham passado pela mesma situação, seja pesquisando em livros ou na Internet, principalmente nas comunidades de transplantados do Orkut. Estas comunidades parecem prestar um grande serviço, na medida em que disponibilizam artigos científicos, informativos e depoimentos de pessoas que passaram com sucesso pelo transplante, além de abrirem espaço para todo tipo de pergunta.

### **Riqueza de detalhes: a memória do corpo**

Um ponto que chamou a atenção, logo no início das entrevistas, foi a riqueza de detalhes com a qual os sujeitos narram a experiência vivida. Pormenores e minúcias como o tempo, em que os anos, meses, dias e até as horas são mencionados, mesmo depois de passados muitos anos do transplante. As situações são descritas com particularidades de sensações, como cheiro, gosto, cor, presença de pessoas e o que elas disseram ou fizeram, o contexto daquilo que foi vivido, o que pensaram nesses momentos, além de vívidos sentimentos de prazer ou desprazer, dor e alívio, medos e desejos.

Um exemplo dessa riqueza de detalhes pode ser percebido no diálogo abaixo com um homem transplantado de fígado há seis anos:

E6: Passei por vários médicos, até que esse, em [nome da cidade] [...] Aí ele falou assim: isso aí é fígado; o teu problema é fígado, mas eu não eu consigo identificar. Ele faz vários exames: não dá, eu vou te mandar prum amigo meu, em [nome da cidade]. Aí ele me encaminhou pra esse médico, em [nome da cidade]. Eu fui numa quinta feira. Aí o médico olhou pro meu rosto, assim, e viu os exames que eu tinha na mão, e disse: eu vou pedir ultrassom e uns exames de sangue e tal; mas o seu problema é fígado. Mas não se sabia qual o problema. Aí, na quinta feira à tarde, ele me deu a receita para os exames e o primeiro exame que eu ia fazer era na terça feira. Aí, no sábado, eu tive uma crise de pancreatite, sábado eu passei mal, foi minha primeira internação. Aí fui pro hospital, fiquei doze dias internado. Aí começou com diagnóstico errado: é vesícula, tira a vesícula, não tira a vesícula. Aí ficou aquela história, até que passou os doze dias, os médicos do hospital [nome do hospital] constataram pancreatite aguda por alcoolismo, é o que me deixou mais chateado ainda. Por alcoolismo? Sim, tomei uma cerveja ou coisa assim, mas nunca me considerei um alcoólatra (...)

T: (...) E não com esse exagero todo, pra causar uma coisa dessa (...)

E6: (...) Com certeza. Aí é... depois dos doze dias, eu vim pra casa. Aí fui fazer tratamento ambulatorial. Chegou no ambulatório do hospital [nome do hospital], é um ótimo hospital.

Passados seis anos dos acontecimentos, o entrevistado ainda é capaz de especificar a ordem dos acontecimentos, os dias da semana, as suas ações e as dos outros, o que disse, o que lhe disseram e o que sentiu. Isto ocorreu em todas as entrevistas, sem exceção, independente da idade e do grau de instrução. Parece que estes são sinais profusos que somente uma experiência muito intensa e profunda pode manter vívidos por longo tempo. O tempo passado não ofusca a lembrança. Ela ressurgiu de recônditos adormecidos, “como um filme”, como diz uma mulher transplantada de rim há treze anos. Portadora de nefropatia desde os nove anos, descobre, concomitantemente, uma gravidez e a necessidade de transplante:

T: Você já tinha um filho.

E4: Eu já tinha tido um. [...] e o meu médico, então, o que me acompanhava desde criança, me atendeu no consultório e ficou assim: e agora, o que nos vamos fazer, né? Aí ele me mandou fazer uns exames, tal, e a conclusão era que tinha necrosado os dois rins.

T: E isso sem ter dado nada, você não tinha problema nenhum, tudo normal.

E4: Não, nada, de novembro a junho meus dois rins necrosaram sem que eu percebesse. E...e aí, então, tinha a questão da gravidez, que ele abordou assim: olha, talvez você não consiga, você tem que tirar esse bebê, não sei o quê, tal... Muito menos que por uma questão religiosa, mas por uma questão ética, eu não aceitava essa hipótese do aborto. De que eu teria que fazer um aborto. E fiquei muito nervosa, claro. Difícil dizer se era por causa do rim ou por causa do aborto. Eu acho que era muito mais por causa do aborto. Realmente eu fiquei tão, assim, nervosa! [...]. Vou te por de repouso absoluto, vamos tirar todo sal, quem sabe a gente pode reverter? Acho que já sabia que não seria possível, mas que (...)

T: (...) não seria possível (...)

E4: (...) que de alguma forma ele conseguia.

T: Tava te dando um tempo.

E4: É, pra absorver a idéia. [...]. E...aí, assim, aquele...aquela angústia de pensar o que aquilo daria! [...] só que nisso, ele pediu que eu fizesse o ultrassom para ver em que período da gravidez eu estava, e tal. Quando eu fiz o ultrassom, já deu que era um feto já, era uma gravidez bem no início, o feto já tinha morrido! Não, como fala, qual é termo? Mas (...)

T: (...) entendi. Não evoluiu.

E4: Acho que por causa da pressão, do rim, não sei, não sei. Aí a médica, falou...aí a minha mãe: como vai fazer? Vai ter que internar pra tirar? Ela falou: não, o próprio organismo reabsorve. E realmente foi o que aconteceu. Assim, é... foi... eu considero que foi o...graças a Deus que isso aconteceu! Porque eu não teria coragem de fazer o aborto. Então, assim, eu também sabia que não seria possível levar essa gravidez até o final. Então, que bom! Como Deus coloca as coisas na vida da gente, né? [...] Meu pai não aceitava falar em transplante até aquele momento, ele: já que não tem mais jeito, vamos fazer alguma coisa! Ele imaginava hemodiálise, mas transplante? Não existia essa palavra pro meu pai. Meu pai não permitia que essa palavra fosse falada. [...]

E4: [muito emocionada] Nossa! Desculpa! Eu fico emocionada, quando conto isso.

T: Claro! Desculpa, não! Tem mesmo que ficar emocionada [...].

E4: Não, porque...porque eu lembro...eu estou tentando te contar na forma como eu vejo que aconteceu, como se fosse um filme, por isso que eu fico emocionada. Porque, na época, assim, eu fiquei... aí, que bom, Teresa, obrigada! É diferente você estar vivendo e estar revivendo.

T: Claro [acaricio sua mão].

E4: Muito diferente.

T: Claro.

E4: Aí e tal...aí essa cirurgia era pras sete. Levantei as seis, lavei cabeça e fiz escova porque não queria ficar com o cabelo sujo (rs).

T: (rs) Só mulher mesmo, pra fazer isso!

Ballone, Ortolani e Pereira Neto (2007) afirmam que, na nossa percepção das coisas e acontecimentos, influem diversos aspectos como características da personalidade, conhecimentos, motivação, estado emocional e condições fisiológicas. Do estado emocional, aí incluídos os desejos, as emoções, a vontade, as afeições ou as necessidades, dependem a qualidade e quantidade da percepção e dos pensamentos. Esses estados “influenciam tanto na

sensibilidade aos objetos quanto na sensibilidade das propriedades percebidas neles” (...) [Por isso], “Quanto mais forte a necessidade de uma pessoa, mais fortemente ela estará predisposta a perceber aspectos significativos da realidade para essa necessidade” (p. 18). Na exposição abaixo, um homem, transplantado de coração há sete anos, narra diálogos, sensações e sentimentos que ocorreram antes do transplante como se tivessem acabado de acontecer, tal a nitidez com que os acontecimentos são descritos:

E20: Aí, nessa consulta, eu falei: então, doutor [nome do médico], eu tô querendo ir pra Europa Oriental, tal, ele falou [...] não, ah, meu Deus do céu! Você tá com taquicardia ventricular! Eu falei assim: é conhecida, né, Síndrome da Morte Súbita, né? Ele falou: vamos fazer uma coisa; se você colocar o desfibrilador, eu deixo você viajar. Porque sem o desfibrilador você não viaja. Agora já pisei na bola mesmo, não viaja (rs).

T: (rs)

E20: Aí eu falei: bom, tá bom, vamos fazer isso, [...] fui com a minha esposa, a irmã dela e uma amiga da irmã. O que eu andei naquela Europa Oriental!! (...)

T: (...) Ah, que coisa boa!

E20: (...) andei! A gente tava em Praga (...)

T: (...) Praga eu conheci (...)

E20: (...) até brinco que hoje eu sinto o que eu chamei de medo retroativo. Até uma vez que eu dei uma espiada no Orkut, uma comunidade chamada Medo Retroativo (rs)

T: É (rs)

E20: (...) por que? Eu num sei se era aquela euforia da viagem, tal, eu tava me sentindo bem, andava, descia escada do metrô, subia, corria, tal... e teve um dia, em Praga, que a gente andou o dia inteirinho, andou o dia inteirinho. Pegamos um trem, fomos pra uma cidadezinha vizinha. Na volta, a minha cunhada tava morta e falou: eu não vou em lugar nenhum mais! Eu falei: não, eu ainda vou, ainda vou numa outra cidadezinha aí. Fui com a minha esposa, tal, ali foi um abuso, né?(rs)

T: (rs)

E20: (rs) Foi um abuso! Quando chegou de madrugada, umas seis horas da madrugada, eu acordei não me sentindo muito bem. Peguei a pulsação, acordei a [nome da esposa], falei: [nome da esposa], eu tô com taquicardia. Não tô me sentindo muito bem não. Tô sentindo que tô com taquicardia. Aí eu falei: ah, parece que passou. Só que aí eu diminuí o ritmo, fui mais devagar, sossego, tal. Quando eu voltei, fui no doutor [nome do médico] fazer aquela leitura do aparelho[...] Ele falou assim: por um triz, por um triz você não levou um choque! O que teria acabado com a minha viagem. Aí não sei o que aconteceria, aí acabava com a viagem de todo mundo [...]

T: Nossa! Foi sorte!

E20: Ele falou assim: foi por um triz! Mas eu não sabia o que era o choque. Eu falei: é, bom, tudo bem. Aí ele acertou direitinho, tal.

T: Mas que bom que você fez a viagem!

E20: A viagem foi muito legal, muito legal! E... aí teve um dia de manhã, eu tava acordando, minha esposa tinha levantado e tal, ela tava no banheiro, eu já tava acordado na cama, levei um choque. Mas eu dei um grito!! Minha esposa, todo mundo assustou, todo mundo correu, meus filhos, a empregada, tal. Ela falou: que aconteceu, bem? Levei um choque, levei um choque!!! Levei um choque!! É um tranco que você leva, eu não sabia qual era essa sensação, né? Talvez a sensação maior é o susto, o susto que você leva, uma coisa inesperada, você não (...)

T: (...) você tá desprevenido (...)

“O que existe de mais precioso do que os mapas desses lugares visitados que permaneceram no fundo da memória corporal?”, pergunta Serres (2004, p. 76). O corpo, diz ele, copia e armazena dados e faz isto por si só, sem ajuda de qualquer memória externa. Na memória do corpo, a mais arcaica que temos, nada é esquecido: “sua memória é muito viva” (Leloup, 1999, p.15). Essa memória parece ser despertada quando pedimos aos entrevistados para nos contar suas histórias; e, então, ela aparece, não como um compartimento isolado que guarda lembranças passadas, mas como presença disseminada em toda superfície corporal. A rememoração não é somente psíquica ou mental: “Cada parte do corpo humano leva em si mesma uma consciência do verdadeiro Eu e de sua unidade” (Miranda, 2000, p.11). Na descrição viva dos participantes, o evento não é lembrança, é presença que ondula como pano de fundo do que é vivido hoje.

### **Qualidade (?) de vida antes do transplante**

Antes do transplante, a qualidade de vida dos entrevistados estava bastante prejudicada em todos os aspectos ou praticamente anulada pela cronicidade das patologias de origem e suas complicações. Dores, desconforto, insônia, alteração do apetite, falta de perspectiva, desânimo, excesso de medicação, procedimentos médicos invasivos e dolorosos são algumas das situações com as quais essas pessoas tiveram que lidar, às vezes por muitos anos. Quem se depara hoje com elas, não pode imaginar os revezes pelos quais passaram e a imensa coragem e força de vontade a que tiveram que recorrer.

E1 é uma jovem de 35 anos, muito simpática, extrovertida e alegre, que foi diabética por 25 anos. Sempre enfrentou a doença com muita disposição e otimismo, até que as complicações começaram a aparecer, principalmente com neuropatias e perda da visão. Ela “não estava mais conseguindo controlar a doença”:

E1: Quadro difícil, não conseguia urinar, porque utilizava sonda, fazia cateterismo para poder urinar, cinco, seis vezes por dia! Mal conseguia comer, tava muito magra, muito fraca. E... os problemas de visão piorando, se agravando. [...] Nessa época, não tinha condições de trabalhar. [...] estava muito grave, com diabetes, e... se eu permanecesse diabética, eu poderia tentar fazer os inúmeros tratamento que tem, e eu até tentei muitos deles. Mas a minha perspectiva era... Mas eu vou fazer um parâmetro em relação ao rim: se eu permanecesse diabética, a minha insuficiência renal ia evoluir em cinco anos, em cinco anos ela ia evoluir. Se eu não fizesse o transplante, ela ia evoluir em cinco anos ou em menos tempo. [...] Sei que... Qual era diferença entre uma coisa e outra? A diferença era que, assim, se eu permanecesse diabética, daqui cinco anos eu entro na diálise. Qual é a diferença? Eu

me dispus a arriscar com o transplante, porque, independente do rim, tranquilamente iria melhorar todos os aspectos da minha vida. E eu pergunto: e sendo diabética, eu ia preservar somente o rim? E todo o resto? Estava ruim demais! Então ... claro que os médicos falaram da chance de rejeição, que o órgão, que o pâncreas é um órgão muito complicado, ele é muito suscetível a ter trombose.

Ansiedade e incertezas surgem com as novas demandas, fazendo com que as pessoas se sintam vulneráveis, percebam que algumas coisas estão fora de controle e não saibam o que fazer sobre a nova situação (Pimenta, Mota & Cruz, 2006).

Assim como E1, E2, muito gentil, nos recebeu em sua casa. Ela foi diabética por trinta anos. Hoje, com 34, é risonha, cabelos longos bem cuidados, irradiando simpatia. Afirma que, também ela, não teve “grandes problemas” antes de aparecerem as complicações:

E2: Eu comecei a ter retinopatia, comecei a fazer os laser. Quando chegou em 2000, eu cheguei a perder a vista esquerda. Foi aí eu que falei: não! Acho que todo diabético, todo diabético acho que pensa assim: não existe a complicação, nunca acontece comigo. E só quando a gente pára pra ver o que está acontecendo, cai a ficha sério. Eu perdi a vista esquerda e estava tratando a direita. Eu trabalhava, eu era secretária, tinha um emprego muito bom. Meu chefe era também diabético, então a gente tinha cumplicidade muito boa. Acabei tendo uma hemorragia forte na retina, no olho direito, fiquei cega um ano.

T: Nossa!! [...] Foi uma fase difícil...

E2: (...) foi, foi uma fase bastante complicada, principalmente pra minha cabeça. [...] Aí eu passei por várias cirurgias, por vários tratamentos. E aonde eu consegui perto de trinta por cento da capacidade da minha vista esquerda. Só que eu acabei me aposentando. Como eu era secretária, eu acabei me aposentando. Continuei vivendo muito bem, controlando a diabete. Só que eu já estava com quase 30 anos de diabete e existia o perigo de perder a visão. Porque chega uma hora, parece, que quando a complicação começa, parece que não pára.

T: Não volta, né?

E2: Parece que liga um botãozinho dentro, parece que não tem (\*\*\*) , por mais que você controle e eu sempre fui muito controlada. [...] Aí já não podia ficar sozinha, sair sozinha, viajar sozinha, fazer nada sozinha. A minha mãe criava uma vigilância noturna, porque eu entrava em coma. Então, eu vou dizer assim, nos últimos dois anos, um dia em casa e um dia no hospital.

O agravamento do estado de saúde limita muito a vida dos entrevistados, que sentem que perdem a liberdade e o controle sobre suas vidas. O hospital passa a ser como que uma outra residência. A necessidade de muitos medicamentos, procedimentos e cirurgias inibe qualquer tentativa de levar uma vida “normal”. Da mesma forma, as atividades sociais são comprometidas, pois a doença e a precisão constante de intervenção levam a um afastamento das pessoas e a uma incapacidade para o trabalho. A renda familiar cai e as relações pessoais são afetadas diretamente pelas dificuldades financeiras e pela crise ocasionada pela doença.

E4, 39 anos, é uma mulher bonita, casada. Conviveu toda sua vida com uma nefropatia diagnosticada aos nove anos de idade. Tudo ia bem, casou-se, teve o primeiro filho e, quando se descobre grávida pela segunda vez, tem uma crise hipertensiva, numa ocasião próxima ao casamento de duas irmãs:

E4: Fui medir minha pressão, eu tava com minha pressão de 22 por 16. [...] Eu falei: é por causa da gravidez. Minha mãe e meu pai ficaram alucinados! Ah, mãe, deve ser por causa da gravidez. Ah, porque um outro médico tinha dito: ah, essa menina, não é legal que tenha filhos. Eu tinha uma irmã na véspera do casamento e outra pra se casar daqui a três ou quatro meses. Então você imagina!

T: Nossa, um monte de coisa acontecendo na família!

E4: E assim, o casamento da minha irmã já não tinha mais jeito, já tinha convites distribuídos, estava tudo certo. A outra talvez podia adiar por mais um tempo, mas o daquela uma, não tinha mais jeito. Então dito e feito, eles se casaram. Numa situação triste. Triste assim, não foi assim, oh, meu Deus. Não me recordo dessa fase como tão pesada, mas assim, difícil, vamos colocar dessa forma. Eles se casaram. No mesmo dia que eles foram pra lua de mel eu fui pro hospital fazer o implante de catéter. [...] E foi muito sofrido, porque eu senti toda a dor da cirurgia. [...] Primeiro que, assim, lembro o dia, porque é assim: eles implantaram o catéter e fica só aquela coisinha pequenininha pra fora. Aí eu me lembro o dia em que eu fui no médico e ele colocou a extensão. Eu me lembro como se fosse hoje, porque ele pensou que eu era louca. Eu falei: você podia ter cortado a minha perna, mas não podia ter posto isso em mim!! Você tá doida?? Olha que coisa horrível!! Me sentia horrível, com aquele negócio pendurado na minha barriga! Com um monte de metal, um bocal, uma coisa horrorosa!! Minha barriga ficou grande, parecia que eu tava grávida. Eu me lembro que fiquei muito... mexeu muito, ter que colocar aquele negócio em mim. Assim, foi realmente difícil pra mim. Eu me lembro que eu verbalizei pro médico isso, né? Ah, me senti horrível, me sentia feia, me sentia tudo que você pode imaginar! Mas aí a gente se acostuma também, comecei a fazer a troca de bolsa três vezes por dia. [...]

Pimenta, Mota e Cruz (2006) alertam que, quando os sintomas não são atendidos e minimizados, a pessoa vivencia uma grande angústia emocional que piora sua qualidade de vida, inclusive com redução da sobrevida em patologias avançadas. Os sintomas não podem ser vistos separadamente. “A dor”, exemplificam as autoras, “será exarcebada se houver alteração no padrão de sono ou fadiga intensa” (p.70).

E5 é um homem de 65 anos, muito culto, que trabalhava como administrador hospitalar. Sua história tem origem possível numa transfusão de sangue que recebeu há 24 anos atrás. Foi contaminado, adquirindo hepatite C. O diagnóstico veio com os sintomas que surgiram há oito ou nove anos, inicialmente com calafrios e indisposições:

E5: [...] tive problemas com varizes de esôfago. [...] Elas podiam, a qualquer momento, romper e entrar numa hemorragia e isso vai depender muito da habilidade dum médico e dum pronto socorro adequado que esteja à mão, né? Na hemorragia você bota baldes de sangue! Então eu comecei a ter assim, um comportamento muito... muito difícil, né, até em consequência da própria doença.

T: Difícil em que sentido?

E5: Comecei a ter muita depressão. Tive depressão muito forte, queria ficar sozinho... Sou católico, em momento algum pensei em me matar. Mas há casos de colegas que se mataram porque estavam em depressão em função da hepatite C. Como eu disse, eu sou católico e a vida não é só minha, eu pertencço ao meu filho, a meus netos, aos meus irmãos, a minha mulher, enfim. Então eu simplesmente larguei o problema e deixei na mão de Deus. Já que não tinha cura, né? Então eu fazia tratamento, Ribaverina e Interferon. Melhorava, mas sempre tinha um problema. Até que cheguei no ponto, quando tava bem melhor, quer dizer, tinha negativado, com seis meses, aparece um apêndice supurado! Então é muita coisa (...)

T: (...) nossa! (...)

E5: (...) lutando contra, né? [...] Até que, isso se passaram dois anos, né? Com internações, intercorrências sérias... [...] Mas, internamente, você vai tendo uma série de problemas, que vão te afastando da possibilidade de tratamento, ou seja, de uma negativa. Uma maneira de você negatar esse vírus é ter uma sobrevivência razoável. Então só restou a fila do transplante. Então o meu médico disse: olha, você já fez aí várias tentativas e cada vez... agora, nós entramos com essa medicação, mesmo ainda ela ponderada, vendo a relação peso, dose, altura, etc., ela tá te levando prum estado físico muito precário (...)

T: (...) debilitando mais (...)

E5: (...) debilitando, né? Te sacrificando demais!!

A doença, principalmente se constitui uma ameaça real à vida, traz mudanças. “Essas mudanças são mais do que físicas (...) são, também, sociais, psicológicas e espirituais e ocorrem tanto na pessoa que tem a doença como em todos os membros da família” (Pimenta, Mota & Cruz, 2006, p. 67). Angústia, ansiedade, depressão, insegurança, medo são alguns dos sentimentos experimentados face aos limites e ao sofrimento do corpo.

E20 é um engenheiro aposentado, casado e pai de dois filhos. Com 54 anos, aparenta ter bem menos. Antes do transplante, vítima de uma cardiopatia, durante dez anos sofreu de arritmias:

E20: Aí foi mudando... de repente, o átrio passou a não funcionar, né? [...] vai ter que colocar um desfibrilador. [...] E aí... [...] eu deitei, tava deitado... levei um choque! Levei aquele choque de novo! Eu falei: nossa, [nome da esposa], levei um choque! Aí cê fica apavorado, né? [...] Aí ligamos pro doutor [nome do médico]: [...] dois choques seguidos? Vai pro hospital, vai pro hospital! [...] Aí fui atendido, eu sempre meio apavorado, nervoso, tal. Aí falei com a médica: olha, tá acontecendo isso, isso, isso. Aí a médica, numa tranquilidade... eu falei: me interna rápido aí, vão ver o que dá pra fazer, porque eu num quero ficar levando choque. Não, calma! Calma, num sei o quê... aí eu levei um choque sentado na frente dela! Ela assustou! Ela saiu correndo, acho que ela nunca tinha visto aquilo. Só sei que aí eu fui internado. Levei mais um choque, que eu me lembro. Eu tava... tinha ido no banheiro, levei um choque em pé, voltei pra cama (...)

T: (...) Quatro seguidos, praticamente!

E20: Quatro seguidos! Eu falei: olha, tô levando muito choque. Pelo amor de Deus, me dê alguma coisa! Aí eu apaguei e acordei na UTI. Só fiquei sabendo depois que eu devo ter tido uma parada cardíaca ali. [...]

T: O que passava pela sua cabeça nessas horas?

E20: Era tanta coisa, assim, que você, sabe? Você fica meio (...)



T: (...) meio aéreo, né?

E20: Meio aéreo... cê não acredita que tudo aquilo tá acontecendo. Mas, depois que eu coloquei o desfibrilador, antes de levar o choque, esse choque, o átrio começou não funcionar. Ele parava, ele deixava de funcionar. Aí, isso aí aumentava mais ainda a deficiência cardíaca, eu já não conseguia andar duzentos metros sem cansar, né? E aí eu ia todo mês pra [nome da cidade] fazer cardioversão. Eles me internavam, doutor [nome do médico] me internava, dava uma anestesiazinha, dava um choque usando o próprio desfibrilador, o átrio voltava a funcionar.

Angústia e medo passam a fazer parte do cotidiano, em alguns casos chegando a depressão e síndrome do pânico, formando um círculo vicioso, onde as emoções experimentadas com a descoberta da doença acabam contribuindo para desencadear as freqüentes crises. A qualidade de vida cai ou desaparece em todos os casos.

E14 é um rapaz de trinta anos, comerciante, graduando em administração e economia. Foi diagnosticado com nefropatia aos treze anos. Na época, ele não entendia direito o que estava acontecendo, a não ser pelo fato de ter visto escrito “que era quadro evolutivo e uma coisa relacionada com irreversível”:

E14: Então eu sabia que eu caminhava pro meu rim piorar (\*\*\*) . Não tinha uma matemática certa, em que eu precisaria um dia fazer uma hemodiálise em dois anos ou em quarenta. De repente eu morreria de uma outra coisa. Não era matematicamente (\*\*\*) Aí eu fiz acompanhamento e aquele quadro evolutivo permaneceu. [...]

T: Você era novo, né? Como você lidava com essas coisas?

E14: Eu tinha certeza de que precisava viver ao máximo (\*\*\*) , então eu fazia tudo que eu queria fazer de modo que... aquele restinho, que eu queria ser feliz. E, tipo assim, como eu sabia que... bom, como eu sabia não, como achavam que eu não teria uma mocidade muito grande, eu procurava não me aproximar muito das pessoas ... amizade, namorada, esse tipo de coisa. Porque eu achava que seria injusto. De repente, num certo ponto... Eu me sentia como se tivesse dirigindo um carro com problema sério de motor (\*\*\*) . [...] Eu fazia hemodiálise quinta e sábado. Só que, depois dessa diálise, a pressão não fica muito bem. Às vezes dá uma queda de pressão. Então eu ia pra faculdade, eu ficava lá e eu ia, mas não tinha condição. Eu voltava pra casa, eu sabia que não tinha. Aí atrasou bastante meu curso, eu não formei, tipo assim, excedeu o tempo que eu poderia ficar na faculdade federal.[...]depois eu terminei o curso técnico e fui fazer educação (\*\*\*) . Aí um dia até ele brincou, que de repente, eu via no fato de trabalhar e estudar, é uma fuga, eu queria mostrar pra todo mundo que eu não era, é (...).

T: (...) você concorda com ele?

E14: Eu acho que concordo. Eu achei que não tinha nenhum conflito, não que eu percebesse, mas eu sabia que eu não tinha (\*\*\*) . Então eu tinha que provar pra alguém que era tão bom. (\*\*\*) Eu acho que eu tinha realmente que fugir, no caso, daquela verdade. Até hoje eu não tenho um dia em que eu preciso me justificar que não tava presente [nas aulas]. Todo dia a mesma coisa, todo dia eu posso falar que fui na aula ... Tem lá um diário em que, no caso, eu disse que tava presente. Eu fiz uma notinha pra alguém, então não tem nem um dia em que fale que esse dia eu não vivi. Todos os dias eu renovo de novo, eu deixei uma prova de que eu tava lá.

A constatação, para o então adolescente, de uma doença irreversível, portanto incurável, portanto mortal, parece tê-lo abalado a ponto de agir de forma a não pensar nisso. Sem saber por quanto tempo viveria, estudou mais, procurando não faltar às aulas, deixando sempre um registro num diário todos os dias em que esteve presente, uma “prova” de que estava lá, de que era capaz. Com a auto-estima “abalada”, evitava relações mais próximas, por achar “injusto” com as pessoas:

E14: Eu fiz hemodiálise um ano e dois meses e eu percebi lá... a minha turma, era uma turma de homens, a gente brincava muito, quando a gente passava mal o outro ficava debochando. [...] (rs). Lá, a gente nunca levou o dia (\*\*\*) muito a sério. Eu acho mesmo que era brincadeira de todo mundo lá, ficava debochando um do outro, a gente ria da situação, era pra não encarar tanto a realidade. [...] E eu acho que todo mundo que tem problema de saúde, tem, assim, a estima um pouquinho... um pouquinho debilitada. Se você não encarar, você acha que (\*\*\*). Quando eu era mais novo, que eu tinha essa fuga da realidade, eu... eu achava que era injusto comigo.

T: Injusto... o fato de você estar doente?

E14: Injusto eu ter uma doença que eu... eu não lidava com o fim não, mas eu achava que era injusto, né? De repente, você conhece uma moça, casa com ela e depois, ao invés de ser o marido, usar ela como enfermeira. (\*\*\*) Então eu falei, eu vou ficar sozinho, não vou... é por causa disso que eu não casei até hoje. Sou o último.

[...] Mas o fato de ser muito sério, eu percebi, quando eu era estudante (\*\*\*), não tinha amigos (\*\*\*). Você tem o carro pra ir onde quiser e não tem ninguém pra ir contigo (\*\*\*). É, eu não... eu sempre tive princípios de amizade, mas eu nunca dei muita corda pra essa amizade, pensando em não fazer aquela pessoa sentir a minha falta quando eu não tivesse....

Balint (1984) comenta que as doenças crônicas trazem uma intensa carga de temores e frustrações, podendo gerar graves estados de ansiedade por suas condições degenerativas, mas que são justificadas pela biologia. O estresse é mensurável nos órgãos do corpo, as partes influenciando o todo e vive-versa.

Refletindo sobre o pensamento de Grodeck, d'Épinay (1988) alerta que a doença é um sintoma que remete ao ser humano (ao doente): “doença e doente não são termos opostos, na medida em que, revelando o conflito humano mascarado pelos sintomas, ele integra a enfermidade ao ser humano, como uma de suas qualidades” (p.35).

## 4 O TRANSPLANTE DE (UMA NOVA) VIDA

Toda a meditação e o conhecimento interno possível são incapazes de nos revelar que somos sangue em movimento e transformação. (Novaes, 2003)

### O tempo de espera

T: Deixa eu te perguntar uma coisa. É... antes da cirurgia, como é que era pra você viver nessa expectativa de não saber a hora de não... sabe? Assim, quando que ia ser a cirurgia?

E19: Olha, é uma ansiedade que você num sabe explicar por que. Aquela ansiedade, com vontade de fazer e com medo.

T: Humhum.

E19: Cê entende?

T: Entendo, entendo.

E19: Se aquele que vai colocar num dá certo, você sabe que acabou sua vida.

T: Humhum.

E19: Então é pro cê, pro cê... eu acho que o transplante, o mais problemático é o de coração, por esse motivo. Não sei, eu nunca fiz nenhum outro, mas eu sempre penso assim: pulmão, cê tem dois, né? O fígado, cê sabe que, se perde um pedaço, o fígado se reconstitui. Igual a útero, se você tira um pedaço do seu útero, cê sabe, ele reconstitui. São os dois órgãos que se reconstitui sozinhos. Assim... que até o fígado pode se tirar de uma pessoa saudável e colocar no outro aquele que é saudável.

T: É, recupera.

E19: O dele se recupera e recupera o do outro doente, né? E coração é um, não existe meio coração!

T: Humhum.

E19: O que eu acho mais difícil no transplante de coração por este motivo.

T: Humhum.

E19: E era isso a ansiedade, aquela vontade de fazer, vontade de ficar ali, porque o sofrimento é muito grande! Só quem passa por um transplante desse, transplante de coração, quem tem problema cardíaco, precisa de um transplante.. olha, antes é terrível!! Então, cê imagina! Só quem passa pelo desespero, a falta de ar, a agonia, aquela vontade, fome e não pode comer direito. Aquela sede, sede que cê tem, que cê num pode beber água [...].

Quando o candidato a transplante é colocado na lista de espera, o tempo que ele vai aguardar é indeterminado. Várias condições influenciam na demora ou na rapidez com que o transplante será realizado, sendo as condições físicas do receptor uma delas. Se o candidato se encontra ainda com um nível de saúde e de cuidados razoável, provavelmente deverá esperar um tempo maior. Mas estas condições não podem piorar muito, pois inviabilizam o processo devido aos riscos da cirurgia e da rejeição. O fato de já ser transplantado de um órgão diferente conta a favor do candidato, porque há a preocupação de preservar o transplante anterior.

A literatura médica e a mídia têm alertado sobre a falta ou escassez de órgãos disponíveis para transplante. Esta condição, para Lock (2006), não pode presumir “que a taxa de doação de órgãos diminui e que o público deveria manifestar uma vontade melhor nesse sentido” (p.35), pois suas causas são múltiplas. Entre elas, a autora cita: a diminuição nos últimos vinte anos do número de acidentes automobilísticos, devido a melhores dispositivos de segurança; as unidades de traumatologia que estão hoje mais aptas a evitar a morte cerebral; o crescimento acelerado da população envelhecida nas sociedades tecnologicamente avançadas, que faz também aumentar a demanda de órgãos; o número crescente de doenças renais e hepáticas associadas à pobreza, à alienação e às desigualdades sociais; as decisões e escolhas dos intervenientes em transplante e do público em geral, que aumentam o número de pacientes considerados como elegíveis ao transplante; a ocorrência cada vez mais freqüente de um segundo e mesmo um terceiro transplante para um mesmo indivíduo quando os primeiros falham. E resume a autora:

o mundo do transplante ampliou sua visão contribuindo ele próprio para criar uma “necessidade” crescente de órgãos numa época onde, paradoxalmente, os doadores potenciais são menos numerosos. (...) Ainda que um número considerável de famílias prefira não dar seu aval para a retirada de órgãos de um parente morto, seria singularmente inapropriado considerá-las responsáveis por essa falta aparente de órgãos (p.36).

O tempo maior de espera acontece quando o órgão a ser transplantado é mais procurado. No estado de São Paulo, por exemplo, em janeiro de 2008, o número de pacientes em lista de espera para transplante de coração era de 99, tendo sido realizados 32 procedimentos desse tipo no ano de 2007. Já para o transplante de rim, 9583 pacientes estavam na fila em janeiro em 2008, enquanto que no ano anterior haviam sido realizados, naquele estado, 1344 transplantes (ABTO, 2007). Uma das formas de contornar essa situação é a realização de transplante com doador vivo, nos casos em que isto é possível e que o candidato o deseje. Ainda assim, a compatibilidade com o doador é fator preponderante:

E1: Na verdade, [deu tempo para] eu compreender que...não bastava eu querer que fosse hoje, tinha que esperar o doador. A ponto de eu compreender que não importava o lugar da fila que eu estivesse. O importante era que surgisse um doador compatível. A ponto de eu entender que depois do transplante eu passaria por um período difícil na segunda temporada. A ponto de eu entender é...de eu realmente dar valor àquilo que estava fazendo. Porque não simplesmente, não simplesmente trocar um tempo, eu tava tendo a oportunidade de...fazer alguma coisa. Queria salvar minha vida, mas se eu não tivesse responsabilidade, estava tirando a oportunidade de milhares de pessoas que estavam na fila também. Então quer dizer, deu tempo para eu tomar consciência, até fazer.

T: Quanto tempo você ficou na fila?

E1: Então, foi assim, é...quando, realmente, é...nesse tempo levou mais de um ano. E nessa indefinição, porque eu tinha uma função renal já prejudicada. [...] eu sempre na expectativa, assim, como que será? O que vai acontecer? Será que ele vai me chamar logo? Tô piorando [...] toda aquela ansiedade, aquela esperança, realmente de que eu ia fazer, acreditando mesmo! E também aquela dúvida: será que eu vou agüentar? Eu não tô legal, não tô bem e piorando [...] Aí fui para o hospital. [...] Entrou uma moça e ela tinha transplantado uns vinte dias antes. De transplante de pâncreas. E aí, mesmo ela tendo relatado que ela tinha perdido o pâncreas, ela perdeu o pâncreas porque ela teve trombose. Mas mesmo assim, fiquei, nossa! Fiquei pensando: será que vai acontecer alguma coisa comigo? Porque eu tava tão assim, certa de fazer aquilo, que eu pensei: não importa o que aconteça, vou fazer.

A trajetória da espera, em todos os casos, não é vivida sem muita expectativa, sofrimento e incerteza, acompanhada de sentimentos complexos, ambíguos e contraditórios. Há muito medo de não conseguir um órgão a tempo, devido às condições de saúde. O desejo que esse novo órgão não demore a aparecer é, ao mesmo tempo, acompanhado do medo da rejeição após o transplante ou de morrer durante a cirurgia. Em todos os casos, o que se teme é a morte, ou esperando o transplante, ou após o procedimento:

E3: Eu tinha medo de demora, eu tinha medo de... eu tinha medo de fazer o transplante e não dar certo, de fazer o transplante e morrer, eu tinha medo de tudo isso acontecer antes de eu fazer o transplante. Tanto é que eu, em 2001, eu troquei o meu carro, Palio, e eu queria um carro zero, porque eu não sabia se eu ia viver pra aproveitar isso. E foi um luxo meu, um desejo que tive na época do transplante que eu fui e encarei e...fiz o financiamento. [...]

T: Você ficou quanto tempo na fila?

E3: Foi um ano e nove meses. Porque, quando eu entrei na fila e achava que ia ter aquela longa espera, descobri que, por ser duplo [pâncreas-rim], tem preferência, é uma outra fila. Quando é só rim é uma fila mais longa.

T: Entendi.

E3: Quando é duplo não entra naquela do rim (...)

T: (...) é uma fila especial (...)

E3: (...) por causa das conseqüências da diabetes, do que a diabete pode causar. Então é isso, então eu acabei... o médico falou que seria de dois anos a um ano e meio. Foi mais ou menos dois anos. Na verdade, tinha um ano, eu tinha me inscrito em setembro, até ficar pronto documentos, exames, inscrito no mês de setembro e setembro do outro ano eu fui chamado. E acho, não me lembro bem, eu era o oitavo da fila. O que aconteceu? As pessoas que estavam na minha frente, ou não foram encontradas ou, de repente, não estavam em condições, resfriada, com febre não pode fazer.

T: Ou não era compatível.

E3: Não era compatível [...] Falando em hemodiálise, teve uma única vez que eu tive dificuldade de fazer. Eu tive, que eu não quis fazer. Não, tinha uma hora que estava fazendo, eu: me tira daqui, não quero fazer, me tira daqui! Eu chamei a enfermeira. Eu sei que ele me foram enrolando e veio o médico, veio enfermeira: já vai tirar! E me deixaram lá as quatro horas.

T: O que aconteceu naquele dia?

E3: Eu... sabe, um minuto de desacreditar, né? É que já tava cansado, sabe? Aquilo já(...)

T: (...) será que isso não vai dar em nada (...)

E3: Que saco, por que comigo? Por que que eu tô aqui? É melhor eu morrer, né? Já trinta anos, aí, de diabete! Cheio de complicações! Cheio de cuidados e agora nessa situação. Ah, umas coisas assim! Foi uma única vez e nunca mais. Depois encarei e foi tranqüilo.

Enquanto se espera, as idas e vindas para o hospital são constantes. O estado de saúde piora, a auto-estima desaparece. A consciência da proximidade da morte traz a falta de perspectiva e, às vezes, desinteresse pela vida. Tschui (2003) alerta para esta situação paradoxal, em que o candidato ao transplante deve se preparar para a eventualidade da própria morte, enquanto, simultaneamente, precisa mobilizar toda sua energia física e psíquica para suplantar as provas pelas quais necessita passar até que ocorra o transplante:

E5: Eu me sentia um bagaço! Então eu fui internado em uma ala, ainda antiga do prédio, numa enfermaria de oito pessoas [...]. Do lado direito tinha uma janela, foi bom. E o senhor que tava do lado esquerdo, ele tinha sido operado. [...] Ele tava totalmente sem controle intestinal. Na minha frente, tava morrendo um senhor que a família tinha pedido pra deixar ele quieto. Um outro lá, me assustei porque olhei no chão, vi umas botas ortopédicas, ele não tinha as duas pernas, era uma prótese. Enfim, daqueles oito, tinham sete!! Aí eu falei: cara, eu sou melhor? Aí começa: eu sou melhor entre todos os daqui de dentro? Então eu não sou isso que eu tô pensando! Porque você sempre se julga um coitadinho, um miserável. Não! Eu sou o melhor de todos aqui, né? E ali fiquei uma semana internado fazendo os exames. E exames de primeira geração, coisa que me surpreendeu, a tecnologia [...]. Bom e aí, tá: tá tudo pronto, o senhor tá na fila, mas antes tinha... é um vestibular! Porque tem o lado social, né? Então a assistente social vem conversar contigo, né? E procura saber se onde você mora tem saneamento básico, se você tem uma estrutura familiar, né? Quanto você ganha, porque existe falhas no sistema que você tem que corrigir, tá? Às vezes falta o medicamento. [...]. Bom, então, a gente fica numa situação assim de... cê vai pra casa, vai ter que fazer uns exames, assim, tipo de quinze em quinze dias, só pra ir dando uma verificada (...)

T: (...) pra ir controlando (...)

E5: (...) é, controlando. [...] Mas é uma angústia! Uma contagem regressiva, uma luta contra o tempo! E você piorando! Aí é que tá o problema: você piorando, piorando, piorando... aí vai chegar o ponto que eu vou ser chamado... e aí clinicamente estou sem condições de fazer o transplante. A luta contra o tempo, o relógio, [...] é uma grande, grande batalha!!

Tschui (2003) comenta que, até recentemente, o homem não tinha ainda se confrontado com esta situação, em que a permeabilidade da fronteira entre a vida e a morte se mostra de forma tão evidente. Embora seja inevitável, não refletimos sobre a nossa morte de maneira cotidiana. Sabemos que vamos morrer, mas não pensamos nisso. Mas, enquanto espera, o candidato ao transplante toma consciência de maneira muito aguçada de sua proximidade, embora raramente se prepare de fato para esta eventualidade. A angústia e o sofrimento se ancoram na esperança de sucesso, mesmo para aqueles que parecem convencidos de que não vão mais se recuperar:

E20: Mas foi uma loucura! Foi uma... foi um período assim, que não só pra mim, mas a família inteira, né? Eu só chorava. Aí você cai... cê tem... sei lá, cê começa a tomar consciência: puxa vida! Será que... será que tudo vai terminar assim, de uma hora pra outra? Cê vê que (...)

T: Humhum.

E20: (...) tanta coisa! Tem os filhos, um filho tinha dez anos, onze anos o mais velho... Puxa vida! Tinha tanta coisa pra fazer com eles, fazer por eles, né?

T: Humhum.

E20: E não vou tá mais aqui, né? Como é que vai ser isso, né? [...] Eu lembro que eu falava assim: ô, doutor [nome do médico], como é que vai ser? Não vai tudo correr bem, tal, num sei que. E se não der tempo, doutor [nome do médico]? Ó, pode ficar sossegado, da insuficiência cardíaca e dos ataques cardíacos cê não morre. Bom, então senhor faz o seguinte: senhor não precisa ter pressa não. O senhor espera um coração bom aí, não vai pondo qualquer um não, faz uma seleção boa aí (rs). Ele falou: pode ficar sossegado.

T: Que que você tinha mais medo no transplante?

E20: Isso que te falei, eu não sabia do sucesso de um transplante. A única idéia que eu tinha era de trinta anos atrás e o cara morreu no dia seguinte, né? [...] Então, apareceram uns dois órgãos lá, mas não tavam muito de acordo, né? Não... com a compatibilidade que eles exigem, né?

T: Ah, tá.

E20: E eu sei que na última semana, acho que o doutor [nome do médico] chegou pra minha família e falou: ó, se não aparecer um doador essa semana, não vai ter mais o que fazer. Ele tá com o pulmão cheio d'água, o rim já não tá funcionando. Eu não conseguia levantar da cama.

T: Já tava bem complicado então.

E20: [...] Então, a preocupação era essa, eu tava indo em condições ruins pra cirurgia.

O tempo interminável de espera significa aguardar e, em muitos casos, realmente desejar que alguém morra para que a doação aconteça. Esta condição é acompanhada de extrema culpa e vergonha, de um sofrimento psíquico intenso e torturantes conflitos morais, onde valores humanos basilares e questões éticas fundamentais são colocados em evidência (tais comportamentos também foram percebidos por Brown et al., 2006).

Jung (1984) adverte sobre a improbabilidade de impulsos e condutas instintivas manifestarem-se de maneira pura no homem civilizado, em condições psíquicas normais, pois são diluídos pelas circunstâncias, pelas peculiaridades afetivas ou pelo caráter do indivíduo. A intensidade do estresse com o qual se defronta o candidato ao transplante, o seu autêntico embate, minuto a minuto, entre a vida e a morte, abrem uma brecha por onde se infiltram pensamentos e sentimentos considerados totalmente contrários à sua índole:

E5: [...] pelo que eu li sobre o transplante, a minha chance era muito pequena. Até porque você começa a pensar que precisa morrer uma pessoa para te salvar. Isso é um conflito muito grande! [...] Durante o tempo de espera eu dei muita sorte, porque nós alugamos um apartamento muito bom [...] uma varanda boa, bonita, virada para o rio [nome do rio] e com por do sol. E aí, horário de verão, eu sempre ficava ali no

final, vendo o por do sol (\*\*\*)). E, nesta tarde, eu tava olhando, olhando... e comecei a pensar: meu Deus! Quem vai morrer? Aquela senhora? Aquele motoqueiro? Aquele guarda? Aquele motorista do ônibus? Aquele ali? Aquele ali? E fiz, Teresa, essa pergunta a Deus! E me envergonhei! Me envergonhei, mas na hora, por um milésimo... eu falei assim: meu Deus! Não era pra me castigar não. Era como penitência por me arrependeu daquilo que eu falei: será que não vai morrer ninguém pra me salvar? Eu não tenho razão. Ninguém tem nenhuma razão pra pedir a Deus pra matar alguém pra te salvar! Mas foi instinto de defesa (...)

T: (...) claro, claro!!

E5: Você não nasceu pra matar. Mas você vai matar em defesa da sua prole, da sua mãe, da própria vida! E ali, foi meu instinto de defesa que falou mais alto, mas falou mais alto uma estupidez muito grande! Mas, num milionésimo de segundo, me toquei e comecei a chorar desesperadamente. Minha mulher conta isso até com mais riqueza de detalhes. Eu repito o que ela falou porque eu fiquei num estado de transe, que eu não sabia o que é que eu fazia, né? Ela me abraçou e disse: o que é que houve, o que é que houve, o que é que houve? Eu chorava, não conseguia falar, não conseguia falar. Ela me levou, me deitou na cama, eu queria ficar sentado. Eu fiquei muito agitado. Pedindo a Deus: perdão, perdão, perdão, perdão, perdão!!! Mas o que é que houve, o que é que houve? Aí eu falei pra ela. Aí ela foi, com habilidade, contornando (\*\*\*) E falo isso pro pessoal de psicologia: esse comportamento assim, individual, mesquinho da vida, né, me fez... Eu não queria me matar. E aí chegou a um ponto que eu queria matar o outro! Matar o outro não, pedir a Deus pra matar alguém! Tanto é que, num dado momento, quando o médico disse: o senhor pode vir que pode ser feito o transplante, eu me senti culpado. Poxa vida! Será que eu azarei alguém aí, atrapalhei? Mas digo: não! Não vou convencer a Deus a fazer isso nunca!

Mendonça (2007) indica que é vivendo uma situação limite que “nos surpreendemos com nossos lapsos, nossas produções inconscientes, por vezes tão escandalosamente contrárias às nossas convicções mais sólidas. Não somos senhores de nós mesmos, há algo que reina em nós” (p. 67). Ménard (2006) admite ter experimentado esta condição ao narrar sua experiência acerca do transplante de seu bebê de apenas um ano de idade: “Eu não desejava a morte de ninguém”, diz ela em depoimento que escreveu para a filha, “mas, entretanto, se uma outra criança não morresse, eu te perdia. A morte de uma outra criança queria dizer a vida para você... Que pensamento macabro e difícil de gerir!” (p. 202).

O forte anseio que apareça um doador é vivido pelo indivíduo como se fosse também um outro desejo: o de que outras pessoas sofram para que ele seja feliz. Pois a doação só surgirá de uma situação cruel que envolve o doador e sua família. Isto sem considerar um relevante aspecto, que poderia ser tomado como tema de outra pesquisa: o da morte encefálica. O cérebro está morto. De acordo com critérios médicos e científicos bem definidos, a partir desse momento se está diante de um ser humano morto. Mas, quando os órgãos são retirados, do ponto de vista anatômico, orgânico, fisiológico, eles (e obviamente, o corpo humano) estão e necessitam estar bem vivos! É desta forma ainda que os órgãos



precisam ser preservados, pois, do contrário, se morrerem ou se tornarem disfuncionais, não podem ser enxertados.

Tschui (2003) nota que, para os cirurgiões, a retirada dos órgãos é uma intervenção brutal: “alguns consideram como uma violação da intimidade de um corpo que ninguém pode afirmar definitivamente que não é mais habitado” (p. 160). Em geral, a equipe médica não se refere a este corpo como “o morto” ou “o cadáver”, mas como “o paciente” ou “o doador” (Plaen, 2003). Para a família doadora, “deixar este corpo num momento onde se tem a impressão que ele está ainda tão vivo é extremamente doloroso” (Tschui, 2003, p. 161). Ora, como lidar com essa questão extremamente inusitada, ambígua e conflitante de um ser humano morto (portanto, um cadáver) cujo corpo está vivo? O que dizer dessa condição de um cadáver vivo?

Eis um outro paradoxo do processo do transplante que permite a indagação de como receptores, famílias de doadores e mesmo a equipe médica lida com esta questão.

A culpa, para os candidatos, também existe em saber que outras pessoas estão na mesma situação e ainda não tiveram uma oportunidade:

E1: Aí eu entrei pra hemodiálise. Eu fiz um ano de hemodiálise, eu tinha o pâncreas transplantado. Mas foi interessante, as pessoas tem um pavor de hemodiálise. [...] Eu fiz um ano de hemodiálise, mas assim de maneira, tranqüila. [...] A fila renal, eu teria que ficar uns dez anos esperando. Só que assim, eu não pensava que... eu pensava assim: é... será que vai surgir um doador? Porque tem aquela coisa, você escuta as pessoas falarem: eu tô fazendo diálise há dez anos. Diálise há dez anos! Só que eu sabia que ia ter uma solução, mas não sabia como, porque não tinha expectativa. Aí ele [o médico] solicitou a priorização, porque... porque, como eu tinha o pâncreas transplantado, como eu fazia hemodiálise, eu poderia perder o pâncreas. Quando ele solicitou a priorização, demorou uns dois meses pra ser julgado por uma comissão [...] E aí surgiu o rim de um doador no sábado. Eu me lembro que eu tava preparando pra ir pra hemodiálise, foi exatamente no dia do doador de órgãos. Foi até interessante.

T: Ah, que legal!

E1: [...] Eu fui privilegiada. Embora, tinha aquela coisa também, Teresa. Eu fazia diálise com pessoas que estavam esperando há nove anos, há cinco anos. Pessoas tão jovens! E em algum momento, você se questiona realmente. Pensa assim: eu também fui injusta. Eu estou tendo essa oportunidade, receber esse órgão e pessoas que passaram por um sofrimento maior não estão tendo essa oportunidade. Só que, assim, por outro lado, eu tinha compreensão... porque assim, não foi o caso. Porque eu tinha um órgão que eu precisava preservar. Por isso eu fui priorizada, eu não ia começar a perder os aspectos. Eu fiquei com aquela coisa de pensar: poxa! Eu queria tanto! Você fica na verdade assim: você não sente culpada, mas queria fazer uma coisa por aquela pessoa. [...] Porque, quando eu já tive oportunidade, quando tava ali e ver surgir um doador, pra quem tava ali fazendo a diálise... e aí parece que todas aquelas pessoas que estão lá, elas não.. isso foi uma coisa que eu pude perceber. Uma coisa que dificilmente pensaria, uma coisa... que aquelas pessoas... que quando surge um doador pra uma pessoa daquela que estão lá, elas poderiam

ficar com muita raiva, morrer de inveja: poxa! Por que não foi pra mim? Mas muito pelo contrário.

T: Que legal!

E1: Ela ficam tão felizes pela aquela outra pessoa!

“Qual é o impacto sobre o receptor do órgão recebido? Como ele vive a culpabilidade de permanecer vivo ao preço da morte de um outro qualquer?” São perguntas que faz Alvarez (2006, p.16), aconselhando que os profissionais responsáveis por acompanhar os pacientes transplantados se dediquem a esses sujeitos tão pouco considerados: “Muito poucos pacientes são capazes de verbalizar a angústia e a ansiedade que estas questões representam para eles”. Talvez seja por esta razão que, embora artigos científicos acerca da subjetividade no transplante sejam escassos, na Internet proliferam *blogs*, *sites* e comunidades virtuais de apoio a transplantados que abrem espaço para essas discussões.

### **Um telefonema: o chamado para uma nova vida**

E3: Eu lembro que eu tinha começado... era época de carnaval. Eu fui na médica na quinta feira, sexta feira começava o carnaval. Na quarta, eu já era o primeiro da fila. Porque você acompanhava pela internet, tal, tava acompanhando. Aí ela falou que na quarta tinha aparecido um órgão, mas ela achou que ele não era bom, que minha equipe não achou que era bom pra mim. Então resolveram não me chamar. Era pra eu ficar atento que qualquer hora ia vir um órgão pra mim. Ainda brinquei: posso pular carnaval, doutora? Ela falou: pode pular sim. Eu não sei, nunca falei... se ela falou brincando. E eu fui pular carnaval. O lado bom é que eu fui pular carnaval (rs.) Pulei tanto, duas noites de carnaval! (rs.)

T: Que ótimo! (rs).

E3: (rs) Pulei no sábado de carnaval e na terça-feira de carnaval. Aí, quarta feira de cinzas, era aniversário do meu irmão [...] Meu irmão tem filhos gêmeos, o mais novo tem, o que é gêmeo comigo. Era o primeiro aniversário dele com os filhos gêmeos [...] Eu fui. E uma certa hora, por volta de umas dez horas mais ou menos, tocou o telefone. A cunhada, a minha cunhada atendeu e falou que o telefone era pra mim. Eu falei: pra mim? Quando atendi, era a doutora, a nefrologista que me atendia, falando do órgão. Você está pronto para o transplante? Eu falei: iiiiih, faz tempo! E como era aniversário do meu irmão, estava tirando fotos. Ela percebeu a minha risada. Ela tirou a foto no telefone, eu tenho a foto.

T: Ah, que legal!

E3: É, eu tenho a foto de quanto eu recebi a ligação, quando estava sendo chamado para uma nova vida. E aonde ia começar uma nova história.

A condição em que a pessoa se encontra devido à patologia restringe terrivelmente suas possibilidades de ação e qualidade de vida. Isso é amplificado no momento em que é colocada na lista de espera. O candidato ao transplante é prisioneiro em liberdade da precariedade do seu corpo e do toque do telefone. Em geral, o celular, sempre ligado, passa a ser seu companheiro nas 24 horas do dia, monitorado todo o tempo para que a bateria não acabe, para que o sinal não se perca ou para que não haja algum defeito. A dependência do

telefone se estende a toda família e, às vezes, aos amigos. Os que não moram na mesma casa, todos os dias procuram saber se não há algum chamado.

O indivíduo fica acuado num raio geográfico muito limitado, pois, caso o hospital o chame, deve chegar no menor tempo possível, em geral, antes de duas horas (Tschui, 2003). Assim, fica impossibilitado de passear, visitar amigos, viajar (conforme também descrito em Brown et al., 2006). Às condições corporais limitantes e que podem ser impedimento para a cirurgia, se junta o medo de sair de casa, de não ser encontrado e perder a oportunidade:

E5: [...] aguarda um telefonema nosso. Aí começou aquele problema: minha família é toda aqui no [nome da cidade onde mora] [o entrevistado foi operado em outra cidade]. Éramos nove irmãos, hoje somos sete, inclusive comigo, ele, meu filho. E os telefonemas todo dia: como é tá, como é que tá? Tamos aguardando, tamos aguardando, tamos esperando, tamos esperando. Logo no início existe aquela ansiedade: o telefone toca, era eu e a minha mulher pra atender. Depois começou, ia ela atender. Porque era ele [o filho] querendo saber notícia minha, falava comigo, minhas irmãs, esse meu amigo, enfim... Eu fui me adaptando e acostumando com o toque do telefone durante o dia. Mas, à medida que o tempo ia avançando, ia passando... porque isso foi em janeiro, meados de fevereiro, março... aí eu saí, levei o celular da minha nora. (\*\*\*) ficava com medo de ficar sem comunicação. Então eu saía com muito medo de que telefonassem. Até a ignorância dos fatos me fazia sofrer, porque não é assim: ele não tá em casa, perdeu a vez! Vamos mandar uma ambulância e tentar localizar o R., ele tá em [nome da cidade onde foi operado]! Não é aquilo, não tá em casa perdeu a vez! Mas a gente não arrisca, né? Então eu saía muito pouco; quando saía, era uma hora no máximo. Eu queria tá em casa.[...]

[...] Bem, e uma noite, exatamente numa sexta feira, não me lembro, sexta ou sábado, o telefone tocou lá em casa onze horas da noite. [...] Dá um frio, Teresa, na barriga!! Onze horas, onze e quinze da noite, eu digo: meu Deus do céu! Atendi o telefone: alô! Senhor R.? Onze horas e não sei quanto da noite. A voz era masculina: senhor R.? Meu filho não vai me chamar assim, minhas irmãs não me chamam de senhor, com essa cerimônia toda. Respondi: é ele. Boa noite, Sr. R., aqui quem tá falando é o doutor Fulano, da equipe de transplante da [nome da instituição]. O senhor pode se apresentar, que há uma possibilidade de fazer o seu transplante. [...]

[...] Teresa, aí, naquela hora, você não sabe se tá sonhando ou o que que tá acontecendo com você! Eu levantei, chamei minha mulher, falei pra ela, ela é espírita: vem aqui um instantinho. Aí deitei do lado dela, ela fez uma oração, eu rezei, levantei, fiz a barba, tomei banho... Ah, não, ainda perguntei pra ele: doutor, quanto tempo eu tenho pra chegar aí? Não, pode vir com calma! Seu transplante vai ser feito amanhã onze meia, meio dia (...)

T: (...) então você tinha tempo de (...)

E5: (...) tinha tempo. Primeiro porque tava vindo de [nome de outra cidade] [...], duas horas e meia, três horas de carro. Como era de noite, vinha devagar, o fígado dá essa tolerância. Vai fazer exames daqui e dali, vai ver se eu tô bem... Porque se tivesse ali, naquele momento, uma hemorragia, eu não seria transplantado. Uma unha encravada, não seria, porque é uma infecção... bom, enfim, eu internei.

Surpresa e alívio, desejo e medo, expectativa e incerteza, uma mistura de sentimentos contraditórios novamente assolam o indivíduo quando acontece uma situação não rara, a de que o candidato seja chamado mais de uma vez até que a doação se concretize. Pode

acontecer que o primeiro, o segundo, ou ainda, o terceiro doador que aparece não seja compatível ou advenha a cessação dos seus batimentos cardíacos. Em comunidades de pessoas transplantadas na Internet encontram-se depoimentos de pessoas que passaram por esta situação seis vezes! À torrente de sentimentos e emoções provocadas pelo telefonema se sobrepõe frustração, desânimo e, não raro, depressão:

E1: Nessa indefinição, o tempo se passou, até que eu lembro que, numa madrugada, ele me ligou. Disse que tinha surgido um doador. Eu fiquei impressionada! Eu falei: mas eu não tô ativa [na fila do transplante], doutor [nome do médico]! Ele falou: mas não tem problema, surgiu um doador, vamos avaliar; espera aí que eu já te ligo. Aí, meia hora depois, ele me ligou, disse que o doador não era compatível, não tava bem. Aí é aquela coisa: você tá... como é todo processo. Normalmente você fica com expectativa tão grande!!!

T: Claro.

E1: Quando o médico liga novamente e fala que não deu certo, você perde as esperanças! Não tem como! Aí eu me lembro, é até interessante isso, aí eu continuei aguardando, tal, e ele me desativou novamente [da fila do transplante] porque meu rim tinha melhorado um pouquinho. E aí eu me lembro que eu falei: bom, vou esperar, né? Aí, [...] Naquele dia, três horas da tarde, me lembro disso, que assim: tava assistindo televisão e tal, olhei no relógio, me passou o seguinte pensamento, eu pensei assim: eu acho que não vou conseguir fazer transplante porque tá demorando demais.

E3: Então chegou a me chamar. Só que não me acharam. Meu celular estava com a antena quebrada. [...] Quando eu cheguei em casa, meu irmão já estava louco! Minha mãe estava viajando, meu irmão estava louco atrás de mim. Porque a médica tinha ligado. Aí liguei pra médica. Aí ela falou: agora não dá tempo mais. Tinha passado muito. Isso tinha passado duas, três horas, entendeu? Porque não era para ser aquele (...)

T: (...) aí você ficou meio decepcionado (...)

E3: (...) fiquei triste, fiquei decepcionado, fiquei muito chateado! Fiquei uma semana bem down. Cheguei...num final de semana, na segunda, cheguei lá na hemodiálise, falei com... contei, tinha que desabafar.

É preciso muita paciência e esperança para lidar com a extraordinária incerteza que é rotina na vida destas pessoas. O tempo de espera tem uma qualidade especial: a vida está suspensa, “fora de sincronia com o passado e o futuro imaginado que se segue ao transplante” (Brown et all, 2006, p.131). O passado é intimidante e planos para o futuro não podem ser considerados até que o transplante se efetive e seu resultado seja positivo:

E19: Eu fui chamada duas vezes pro transplante, três vezes, né? Na terceira... na primeira eu já tava prontinha pra ir pra sala de cirurgia, já tinha me preparado tudo. É... minha filha tava aqui, aí eu entrei em desespero! [...]. Aí, dessa primeira vez, eu entrei em desespero. Das outras duas vezes não, tava tranqüila, mas da primeira eu entrei em desespero[...]

T: Aí, na última hora suspendeu [...] você ficou decepcionada?

E19: É, decepcionada! [...] Aí, passado acho que um mês e pouco depois, eu fui chamada de novo. Aí, o doutor [nome do médico], quando eu cheguei ele falou: olha, é o seguinte, vamo aguardar até sair o último exame do paciente, do doador,

porque não vou fazer igual da outra vez não. Da outra vez foi muita judiação com você. [...] No último exame, já tava de noite já. Aí, doutor [nome do médico] chegou e me falou [...]: olha, I., não vai ser de novo, porque apareceu no último exame, o paciente, o doador tem problema cardíaco. Ele teve uma doença cardíaca que foi curada, mas não vamo correr esse risco [...] então, foi meio traumático, né? [...] Aí, na terceira vez que eu fui chamada (...)

T: (...) demorou quanto tempo?

E19: Olha, mais ou menos um mês e pouco de novo, porque dentro de quatro meses, quando cheguei aqui mês de maio, quando foi setembro eu transplantei nesse. Isso tudo aconteceu nesses quatro meses, sabe?

### **Acordando diferente: começo de uma nova história**

E2: Aí eu lembro que a minha irmã me deixou na porta do centro cirúrgico, eu fui pra cirurgia. Quando eu acordei, eu já acordei com uma sensação na UTI... eu acordei diferente! Eu já sentia que eu não tinha diabetes, sem saber do resultado! Eu lembro que eu acordei o enfermeiro. Falou: tudo bem? Eu falei: tudo, eu estou sem diabetes. Ele falou: como? E ainda dei o dedinho pra ele medir: pode medir. Eu acordei diferente, Teresa! Eu acordei sem aquela sensação de ser diabética. Eu já acordei sem essa sensação!

De acordo com os objetivos desse estudo, onde o principal se refere à questão da alteridade no transplante, desnecessário é mostrar que o conjunto dos entrevistados é composto de indivíduos cujo transplante, até a data da entrevista, foi bem sucedido, ainda que tenham passado por períodos complicados. Assim, a maioria dos entrevistados disse ter experimentado uma melhora significativa do estado geral logo após a cirurgia, onde atos simples do cotidiano, como comer, beber, urinar e até respirar, antes considerados difíceis, adquirem um sentido especial:

E11: Acordei dez e meia da noite, o médico tava lá comigo. Disse que depois da anestesia a gente acorda sem fome. Eu fui o contrário, acordei com uma fome danada! Bem, dez e meia da noite, a enfermeira arrumou uma sopa lá, tomei aquilo e comecei ficar bem.

E13: Eu saí do CTI no segundo dia. Ele [o médico] falou: num quero ocê na cama não. Eu comecei a andar no quarto sem sentir dor. Sem sentir nada! Quando vim aqui eu tava com uma postura, postura que eu já tinha antes. A minha recuperação foi, tá sendo assim... graças a Deus!

Uma atenção peculiar começa a ser dada ao funcionamento corporal com foco no órgão transplantado; o indivíduo busca sinais de um rearranjo da função comprometida e dos sintomas dela decorrentes. Saber que o novo órgão está funcionando é sentir que a vida recomeça, voltando a ter esperança de retomar e, em alguns casos, de realmente conhecer o que é a vida “normal” (conforme igualmente achados de Wise, 2002; Dabbsa et al, 2004; Crowley-Matoka, 2005):

E3: Acordei depois de onze, de dez, onze horas de transplante. Acordei assim meio sonolento, estava com uma sonda, eu me lembro que eu falei que eu quero fazer xixi. A enfermeira falou: você pode fazer. Como? Você está com sonda, pode fazer. Não tinha percebido. Aí eu fiz xixi. E aquilo era muito bom! Porque eu... quando você faz hemodiálise, você quase não faz xixi.

T: Não urina, é verdade.

E3: Não urina, então era bom (...)

T: (...) Ah, que legal! (...)

E3: (...) ver que tava funcionando, né? Foi muito tranqüilo.

E10: Eu acordei, assim, acordei no CTI do hospital, né? Você fica meio aéreo, né? (\*\*\*) até perguntei o médico: hoje num tem hemodiálise não? (rs) (\*\*\*) Aí o médico chegou lá, falou: tudo bem, tudo funcionando direitinho, né? Então a gente fica feliz. E eu tenho uma colega enfermeira, que, quando eu fazia hemodiálise, quando tava chegando o transplante, ela assiste, né? Aí ela perguntou se podia assistir o meu. Pode, né? Aí ela me contou assim, que quando o rim foi colocado no lugar, imediatamente o rim começou a funcionar, num teve aquela expectativa do médico de esperar, né? Foi imediatamente, a urina já começou a sair na sonda. Então foi assim, a alegria da gente foi grande porque, no momento que o médico colocou já reagiu, isso é muito importante pra gente saber.

E17, 47 anos, foi entrevistada quinze dias após o transplante renal, depois de ter passado durante cerca de um ano pela hemodiálise três vezes por semana. Na ocasião do nosso encontro, ela vestia roupas em tons alegres, o cabelo estava bem arrumado, maquiagem leve, batom, sorriso farto, simpática. Se emocionou muito quando perguntamos como foi para ela acordar depois da cirurgia:

E17: Aí chegou essa senhora pra me dar um remédio. Aí eu conversando com ela, ela falou assim, eu falei com ela: engraçado, minha fístula não parou. Não, ela foi medir minha pressão, lembrei. Ela foi medir minha pressão e aí ela falou: qual o braço da fístula? Aí eu falei: esse aqui. Aí ela veio pro lado de cá. Até aí eu não tinha visto que minha fístula tinha parado. Aí ela falou assim: não, a sua fístula parou. Eu: ah, tá. Ela falou: mas agora você não vai precisar dela mais não. Eu falei: por que? Ela falou: não, porque seu rins já está funcionando. Aí eu me emocionei e tive vontade de chorar! Aí falou: não, num precisa ficar assim não, porque o seu rins agora tá funcionando. Eu falei: mas eu tô com a sonda! Ela falou: mas no momento que ele tá saindo na sonda, quando tirar a sonda você vai urinar normal. Aí, quando eu fui no banheiro, já foi outra surpresa! Aí tive que chorar, né?

Pessoas que se isolaram de sua comunidade, do seu trabalho, de uma vida social normal, dos seus sonhos, em função das suas limitações, que chegaram a pensar que não sobreviveriam, percebem-se voltando ao mundo dos “normais” através do simples ato de urinar como todo mundo:

E2: Depois que a gente faz o transplante, a gente tem que ficar aplicando seis vezes por dia, tem que ver como vai indo o pâncreas. E eu só cheguei a tomar uma vez insulina rápida, porque depois do almoço deu um nível aumentado, mas depois disso nunca mais tomei insulina.

T: Logo no início (...)

E2: (...) logo no início. Eu entrei, eu lembro que no...eu entrei no centro cirúrgico com 280 de glicemia, e logo depois que o transplante foi terminado, cinco e pouco da manhã, a minha glicemia estava noventa! O pâncreas já estava ali, funcionando super normal! Super normal! Mas foi tranquilo. Não vou falar pra você que não tive dificuldade, eu tive um pouco de dor, o médico disse que era normal. Mas assim, eu não tive grandes, grandes problemas ou grandes dificuldades. Não tive assim.

T: E como é que foi então quando você acordou depois da cirurgia, com um rim novo?

E16: Eu acho que senti uma vida... acho que eu estava... ali, naquela hora, eu estava nascendo de novo para uma outra vida. Para melhorar minha vida demais, como melhorou muito a minha vida.

Ao estresse de todo o processo ocorrido antes da cirurgia, muitas vezes de uma vida inteira de limitações, à expectativa relacionada ao sucesso do transplante, à necessidade de aceitação de tomar como seu o órgão de outra pessoa, junta-se a experiência muitas vezes traumatizante do ambiente frio e altamente tecnológico do hospital:

E4: A experiência da UTI acho que é a pior de todas. Pra todas as pessoas. Eu não posso imaginar alguém que se sinta bem lá dentro. Embora estivesse bem, foi uma experiência terrível! Um experiência muito difícil, porque eu cheguei bem, eu não tinha dor, eu estava bem psicologicamente. Eu estava bem, né? [...] eu lembro que do meu lado direito tinha uma mulher, que ela só chorava, não chorava, resmungava o tempo inteiro, resmungava, resmungava, e...e do outro lado tinha um senhor com cirurgia cardíaca, era mais quieto. Mas que mulher! Incomodava muito porque ela ficava o tempo inteiro: aí, aí, aí.

T: Gemendo.

E4: Gemendo, falando e resmungando. Aí uma hora ela queria água: me dá água, pelo amor de Deus! [...] e eu não podia fazer nada. Olhava, aí passavam algodão: não, a senhora não pode fazer isso. Aí eu me lembro que permitiram a entrada da família, só a minha mãe entrou, né? [...] Aí eu me lembro que a família dela entrou, ela começou se despedir deles, então foi muito difícil ficar ali naquele momento. Vou morrer! Não fala isso. Aquele escândalo! Assim, era triste mesmo, acredito que ela deva ter morrido mesmo. Mas era muito ruim ficar lá. E ainda chegou um outro safenado, um italiano, que ele começava a cantar italiano bem alto. E depois, quando mexia com ele, gritava uns palavrões em italiano. Era uma bagunça!

T: Que experiência, héin? (rs).

E4: Parece um monte de louco! Aí a enfermeira parece que ficou com dó de mim e ficou do meu lado.

Complicações e intercorrências podem surgir e são até esperadas. Assim, alguns entrevistados descreveram um período pós-operatório difícil, em geral devido a infecções, sintomas de rejeição ou dores difíceis de suportar. As complicações, no entanto, não fazem com que os indivíduos se sintam mais doentes. “Apesar de tudo”, eles se sentem bem. Não há mais necessidade de oxigênio, de hemodiálise, de insulina. O que mais conta é que houve um triunfo sobre a morte.

À medida que o tempo passa, é preciso ter cuidado para evitar infecções. Os imunossupressores diminuem as defesas orgânicas e qualquer problema pode se transformar num acontecimento fatal. O medo de perder o órgão é a preocupação maior. E2 teve duas intercorrências depois do transplante que a obrigaram a novas hospitalizações:

T: Você ficou com medo nessa época, de que alguma coisa desse errado?

E2: Medo de perder o transplante, isso eu tive. Eu chegava pro doutor [nome do médico]: doutor [nome do médico], se acaso alguma coisa acontecer, eu posso entrar na fila? A primeira coisa que eu falava: eu posso entrar na fila de novo? Entrar na fila porque, isso acontece, o seu corpo está se adaptando porque você está com um órgão a mais. A gente pensa que tira o pâncreas para colocar mais um, mas não, hoje eu tenho dois pâncreas no corpo.

E3 recebeu um transplante duplo pâncreas-rim há cinco anos e meio, à época da entrevista. Atua como advogado e faz pós-graduação. Mas até chegar a uma condição de estabilidade orgânica que lhe permitisse voltar às atividades "normais" precisou passar por vários tratamentos e internações:

E3: Eu tive, primeiro eu tive uma infecção pulmonar. Fiquei catorze dias no hospital. Já tinha um ano mais ou menos de transplante e cheguei a ir para UTI. Meu médico falou pra minha mãe rezar pra não ter que entubar, porque, se entubar, a gente não sabe o que acontece. Aí eles aplicaram antibióticos, não precisou entubar.

T: Você ficou com medo nessa época?

E3: Fiquei, fiquei. Foi complicado. Eu tinha tosse muito grande e a traquéia já tava ruim por causa da entubação anterior. Tive medo de perder o órgão, né? Isso era um... aí depois, com uns dois anos mais ou menos de transplante, eu tive um AVC isquêmico, só a parte de equilíbrio, né? Cheguei que dia no hospital? Mas aí fiquei sessenta dias no hospital, fazendo fisioterapia. [...] Aí depois eu tive, depois do AVC, eu tive pneumonia. Eu fiquei bem ruim, eu cheguei a ficar uns dias na UTI. Mas também superei bem, foi tranquilo. [...] fez um machucado no tornozelo e aquilo infeccionou, infeccionou. Tive que ficar internado, foi em 2006 [...] E esse pé meu deu dor de cabeça. Depois tive que acompanhar com neuro, vascular, e tive que ficar três vezes por semana fazendo curativo até sarar. Aí vinha o medo de amputar perna, perder a perna por causa daquilo ali. E a circulação não é tão boa, o médico vascular falou: pelo histórico que você tem, diabete, transplante, a sua situação está ótima. Não é normal, claro, mas pelo seu histórico de tanto anos de diabético, está ótimo. A gente vai cuidar disso aí, você vai ficar bom. Não precisa ficar com medo.

T: Te tranqüilizou um pouco (...)

E3: (...) me tranqüilizou. Está longe do osso, não tem problema nenhum não. E graças as Deus ficou tranqüilo.

As medicações necessárias para evitar a rejeição são uma constante após o transplante, assim como as idas freqüentes aos médicos ou aos hospitais para exames. Mas os entrevistados convivem bem com essa necessidade. Não é uma simples troca de tratamento. Stolf e Sadala (2006) observam que voltar às atividades normais e readquirir o controle sobre sua vida, ainda que continuem com tratamentos semelhantes aos de doenças crônicas, faz com



que as pessoas se sintam curadas. Segundo os autores, estas são concepções sobre a saúde que “nos remetem ao significado existencial do corpo, no sentido que Merleau Ponty descreve: eu sou o meu corpo, ele é o meu ancoradouro no mundo. É através dele que vivo, atuo, faço minhas trocas com o mundo ao redor” (p.321).

Para os sujeitos desse estudo, nada é pior que os tratamentos e as dificuldades pelos quais tiveram que passar antes da cirurgia. Ainda que estejam conscientes da necessidade de manter limitações em relação à dieta e à atividade física e que estão para sempre ligados aos médicos e hospitais.

E2: Aí eu voltei pra casa, e continuei a mesma coisa, seis vezes o (\*\*\*) por dia, tomando as medicações. Eu fiquei um pouco bitolada com os remédios. Eu cheguei até a tomar 36 comprimidos por dia.

T: Antes ou depois do transplante?

E2: Depois, porque são muitas medicações, eu precisei tomar um remédio (\*\*\*), eu tomava dez comprimidos desse remédio, então fiquei meia bitola com os horários, porque a gente fica meio preocupada. Hoje sou mais desencanada com os remédios, eu tenho dois horários no dia. É que no começo a gente tem que ser mais rigoroso, até porque a dosagem é maior, os remédios são maiores, mas depois de dois anos é tranqüilo. Aí eu voltei pra casa, a alimentação no começo com pouco sal, mas num... por causa da pressão, retenção de líquido, por causa do corticóide, né? Mas foi normal assim.

Os efeitos colaterais dos medicamentos são considerados “normais” pela maioria dos entrevistados e, em alguns casos, até bem-vindos. E3, um homem de 40 anos, comenta sobre isso com humor:

E3: [...] alguns efeitos colaterais dos remédios, mas isso não me assustou. Não me assustou. Ó, um dos efeitos colaterais era o aumento de pelos. Aí eu adorei porque hoje eu tenho barba por causa disso.

T: (rs) Que ótimo!

E3: (rs) Eu não tinha (rs). Esse efeito colateral eu adorei (rs). Eu fico imaginando as mulheres, coitadas! Parece que, para as mulheres, tem alguns medicamentos que é diferente dos homens. Eu ouvi alguma história assim, mas não sei. Porque, exatamente por causa desta questão do peso, tem uns dos medicamentos que aumenta mesmo.

T: Pra você foi bom (rs).

E3: É foi (rs). [...] Aí foi tomar os comprimidos. Quando saí do hospital estava tomando doze comprimidos de manhã e dez a tarde.

T: 32?

E3: 22, cortisona, sete miligramas, mais nada.

T: Era pesado...

E3: É verdade, era pesado, mas era melhor que tomar insulina. E outra, e depois foi diminuindo. Hoje eu tomo quatro comprimidos de manhã e três à tarde. Já estou nesse patamar há três anos.

E4 é uma mulher bonita de 39 anos que parece não se importar por ter o mesmo efeito colateral. Também mostra que as pessoas aprendem a conhecer as reações do seu corpo

e encontram seus próprios meios para lidar com alguns dos efeitos indesejados das medicações:

T: E os efeitos colaterais da medicação?

E4: Tem. Olha aqui! Olha esse monte de pêlo no meu braço!

T: Você não tinha?

E4: Não, eu não tinha, porque é efeito colateral do remédio.

T: Mas só isso?

E4: Só, nada que eu perceba além disso.

T: Então tranqüilo.

E4: Tem gente que fala, dá, dá... Às vezes tenho alguma coisa assim, na gengiva. [...] Porque a ciclosporina dá um aumento de gengiva, né? [...] A minha gengiva até aumenta alguma coisinha sim, que com o próprio fio dental eu consigo tirar. Forma umas bolsinhas.

T: Entendi.

E4: Ela [a médica] fala: você é louca! Não sou louca não. Aquilo incomoda como se fosse uma carne no meio do dente. Você puxa com o fio dental, você dá um tranco assim, porque é uma bolinha que forma. Sai, sangra um pouco, você lava, lava, lava, acabou (...) (rs).

T: (rs.) (...) acabou (...) (rs).

E4: (rs) (...) resolvido (rs).

A depressão e o desânimo, comuns na fase que antecede o transplante, são substituídos pela esperança de uma vida normal. Quanto tempo isso vai durar? Tschui (2003) narra o caso de uma criança transplantada que sobreviveu apenas cinco anos após o transplante, cuja mãe diz que, mesmo o filho tendo morrido, valeu a pena. Porque durante esse período ele pode viver como uma criança “normal” e usufruir da sua infância, o que não tinha sido possível antes da cirurgia. Por isso, ela doou seus órgãos. O futuro é incerto. Mas para quem não é? Assim, a grande lição aprendida é que se deve viver um dia de cada vez.

E2: Então, vai demorar, dure o tempo que durar. Também tenho isso, o transplante não é nada certo, nada na vida é certo, na verdade. Eu sei, vai durar o tempo que tiver que durar, mas eu quero viver muito esse tempo que durar. [...]

E2: Namorava na época do transplante. Meu namorado não queria que fizesse, achava muito arriscado, a gente acabou discutindo. Depois disso ele até voltou a conversar comigo, queria voltar, eu falei: no momento em que eu mais precisei, você não, você não me apoiou, é melhor a gente ser amigo, então. Viramos amigos.

T: Ele não entendeu.

E2: Ele não entendeu a minha necessidade, eu tinha necessidade. Queria viver, Teresa! Eu sempre tive muita sede de viver, muita, mesmo com a diabetes! Mesmo passando mal, mesmo tendo vários... eu tinha aquela sede, como eu tenho até hoje. Eu quero viver tudo aquilo que não vivi, sabe? Se eu já fosse velha... mas eu quero viver! Tinha assim... que eu mudei antes para agora. É que antes eu me preocupava com isso tudo. Hoje não, eu preocupo com o hoje. Amanhã vou me preocupar com o amanhã, mas hoje com hoje. Foi a lição do transplante (...)

T: ...) um dia de cada vez (...)

E2: (...) um dia de cada vez. Foi essa.

## 5 PARADOXOS DA ALTERIDADE: fechamento e abertura

Talvez então o leitor acredite que nada é mais fantástico e louco que a vida real (Hoffman)

### O estranhamento

Por volta dos anos 60-70 eram comuns os festivais de música popular. Num deles, um compositor cuja identidade não ficou na memória, cantou uma música intitulada Cantiga Antiga, que apresentava, de forma bem humorada e contrariando o título, as notícias mais recentes dos jornais. Não há como lembrar da canção inteira. Mas algumas estrofes ficaram registradas por se referirem a questões inusitadas naquela época, entre elas, o primeiro transplante de coração, que acabava de fracassar, e as primeiras disputas das grandes potências pela conquista do espaço. Note-se que, neste período elementar da história dos transplantes, não havia ainda a polêmica do comércio de órgãos. O artista se referiu a isto em tom zombeteiro, como uma fantasia, pouco provável de se tornar realidade. Eis os versos agora lembrados:

Bem que eu evitei esta cantiga  
De maneira tão antiga  
Mas não foi possível não.  
Ando cansado das manchetes dos jornais!  
Tanto crime e propaganda que não acabam nunca mais...

Agora que parece ter cessado  
Ao Barnard dos transplantes tanta bajulação,  
Acho prudente, e até inteligente,  
Pra evitar um mau futuro  
Vou comprar um coração.

Oh, astronautas! Oh, cosmonautas!  
Por que insistem o espaço disputar?  
Podem dividir a lua!  
Para mim, basta o luar.

Como mencionado na metodologia, não é intenção deste estudo analisar as relevantes questões relacionadas ao comércio de órgãos, por não terem sido abordadas diretamente nos depoimentos dos entrevistados. Foram feitos alguns comentários e críticas sobre essa questão, mas, ao menos do que pudemos apreender, nenhum deles enfrentou diretamente este problema.

O mesmo acontece com relação à provável estranheza sentida pelos receptores em relação ao órgão recebido ou em relação aos doadores, descrita em outros estudos (Plaen,

2006; Tschui, 2003; Varela, 2001; Sharp, 1995; Craven, Bright & Dear, 1990, entre outros). Foram poucos os entrevistados que manifestaram explicitamente desconforto por portar um órgão de outra pessoa na ocasião da entrevista. Falas discretas acerca de alguns comportamentos que poderiam ter sido adquiridos do doador eram ditas em tom quase sempre jocoso. Muitos exprimiram que doar o órgão talvez tenha sido a missão daquela pessoa no mundo:

E3: [...] quando eu fiz o meu trabalho [monografia de conclusão de curso] [...] eu cheguei a entrevistar dez pessoas. Dez transplantados. Três deles tinham uma dificuldade no início, até pouco tempo, menos de dois anos de transplantados. Saber como é conviver com um órgão que não era dele. Demonstraram essa preocupação. Talvez precisaria então um acompanhamento psicológico. Antes e até durante. Um deles eu lembro que estava passando por um psicólogo, entendeu? Que chegava falar que queria tirar o órgão. Eu, graças a Deus, não tenho problema.

T: Você não teve essa preocupação, de saber que teria dentro de você um órgão de outra pessoa?

E3: Eu penso assim: se as coisas foram feitas conforme Deus quis, se um dos objetivos daquela pessoa que doou o órgão pra mim era esse, então ele cumpriu a missão dele aqui. Então, não, graças a Deus, e até porque ele era mais novo que eu quatro anos (rs).

T: Vantagem, né? (rs)

E3: Vantagem também. [...]

T: Você disse assim, você não tinha essa coisa de estranheza de ter um órgão estranho. Mas em relação ao doador, você teve algum tipo de sentimento?

E3: Não, sempre é aquela história que te falei. Que acho que o objetivo dele, uma das funções dele como ser humano, era essa, não tinha outra. Ele viveu o tempo que tinha que viver.

Como mencionamos anteriormente, não é intenção desse estudo aprofundar a análise das entrevistas do ponto de vista psicológico. Este estudo se propõe apenas a uma análise interpretativa dos discursos dos participantes. No entanto, por se tratar de uma hermenêutica que inclui os insights do pesquisador, conforme apontado na metodologia, seria admissível aventar a possibilidade de que estas pessoas estariam utilizando de um mecanismo de defesa?

Mendonça (2007) lembra que, para Freud, a noção de perda estava ligada à de castração, inclusive em relação à perda de partes do corpo. Questiona então a autora:

Nesse contexto, caberia uma interrogação sobre a posição subjetiva dos doadores, tomados um a um, e não como categoria, e sobre os mecanismos de defesa acionados na situação de perda voluntária de um órgão, especialmente em se tratando de partes irrecuperáveis, o que poderia reatualizar, de alguma forma, o horror e a angústia de castração. Também interessa perguntar sobre as repercussões naqueles que recebem órgãos; no estranhamento possível da introdução do estrangeiro no reduto familiar. Pensar, por exemplo, as implicações das relações

estabelecidas pelo sujeito com esse estrangeiro incorporado e os riscos médicos da rejeição (p. 22).

A autora se detém na análise da questão do “estranho”, abordada por Freud em artigo do mesmo nome, onde afirma que este tema “relaciona-se indubitavelmente com o que é assustador — com o que provoca medo e horror; certamente, também, a palavra nem sempre é usada num sentido claramente definível, de modo que tende a coincidir com aquilo que desperta o medo em geral” (Freud, 1998, s/p).

Freud analisa o fenômeno do estranho presente na literatura de ficção, nos contos de fada e em episódios da vida cotidiana, a partir dos significados que a palavra tem em alemão (*heimlich*). Primeiramente, a palavra tem o sentido de “oposto do que é familiar” (Freud, 1998, s/p). Entre os muitos exemplos citados, encontram-se aqueles que dizem respeito ao fenômeno do ‘duplo’, que estaria presente, de maneira distinta, no decorrer do desenvolvimento, especialmente na infância. Refere-se a

personagens que devem ser considerados idênticos porque parecem semelhantes, iguais (...) de modo que um possui conhecimento, sentimento e experiência em comum com o outro. Ou é marcada pelo fato de que o sujeito identifica-se com outra pessoa, de tal forma que fica em dúvida sobre quem é o seu eu (*self*), ou substitui o seu próprio eu (*self*) por um estranho (Freud, 1998, s/p).

É bem provável que no início do século o pai da psicanálise não cogitasse que uma experiência desse tipo pudesse ter lugar na realidade, por meio de um transplante de órgão. Ainda assim, poderíamos ser tentados a ilustrar, através desta aclaração, o suposto estranhamento que um receptor de órgãos sentiria a respeito do doador. Como mencionado anteriormente, existem, no imaginário popular e na literatura, descrições de estados em que o receptor sente como que uma intrusão do doador em seu corpo e em seus pensamentos. Uma das entrevistadas faz uma menção a isso:

T: [...] você falou: uma parte de mim que eu não conheço. O que é, para você, ter essa parte dentro de você, que de certa forma não é sua?

E2: Eu considero meu, mas eu gostaria de saber a identidade desse órgão, só pra mim. Mas isso é coisa que a gente cria na cabeça, Teresa. Assim, eu queria saber como ele era, os hábitos dele. Acho que é até coisa de cabeça, assim. Mas eu queria saber, ter assim, um ponto de referência. Não que “esse órgão não é meu, é do [nome do doador]”. Não, a partir do momento que ele veio pra mim e funcionou, ele é meu. Mas eu gostaria de saber como era o [nome do doador].

T: Entendi.

E2: Assim, por questão de esclarecimento. Esclarecimento, desse jeito.

Temas que conferem ao órgão transplantado certa “subjetividade” aparecem na literatura. Lock (2006) alude a ocorrências em que, inclusive entre os profissionais de saúde, essa é uma questão passível de controversas. Entrevistando um cirurgião especializado em

transplante cardíaco acerca da possibilidade de condenados a morte em estados americanos doarem seus órgãos, a autora observou que

O cirurgião se mostrou desconfortável face à perspectiva de uma doação de órgãos feita por condenados à morte, não por causa da ética duvidosa subentendida em tal ato (é verdadeiramente possível fornecer um “consentimento livre e esclarecido” em tais circunstâncias?), mas antes em função da idéia de receber eventualmente o coração de um assassino. O cirurgião, com um manifesto embaraço, me disse: “Eu não gostaria que o coração de um assassino fosse colocado no meu corpo”, ao que ele ajuntou rapidamente, tentando mostrar que fazia uma piada, “Eu poderia começar a mudar” (p. 40).

Nos seus depoimentos, alguns entrevistados mencionam inquietação em relação ao órgão recebido (especialmente o coração), mas apenas no período inicial após o transplante. Com o decorrer do tempo, essas idéias diminuem de valor e o órgão passa a ser percebido como se fosse próprio. As pessoas retomam suas vidas e esse pensamento, embora não desapareça totalmente, não as perturba mais.

E19 é uma senhora de 53 anos transplantada de coração há treze anos em decorrência de Doença de Chagas. Relata sua história de maneira espontânea e fluente. Ela conta como foi difícil o período inicial após o transplante:

T: Que que você sente com relação a isso? O que que é saber que tem dentro de você um pedacinho que é de outra pessoa? Como é que é?

E19: Olha, meio assim... no início era meio assustador. As vezes que dá aquele pulo assim, que... mas agora já sinto assim... assim, como se fosse meu mesmo... é meu.

T: Já é seu.

E19: É meu mesmo.

T: Humhum.

E19: Não tem uma, uma... no início é complicado. Eu ouvia vozes, sabe? [...] eu ouvia vozes, eu acordava assustada. Escutava barulho, parece que tinha criança chorando... eu não sei se porque... ele [o médico] me falou que ela [a doadora] tinha filhos, né? [...] me falou que ela era casada, ela tinha filhos, não sei quantos filhos que ela tinha, mas que ela tinha filhos e que foi a prima dela que foi autorizada a fazer a autorização da distribuição dos órgãos, né?

T: Humhum.

E19: (\*\*\*) eu fiquei muito tempo assim, tanto é que eu tive que ir no psicólogo. Eu tinha... eu fiz um acompanhamento com uma psicóloga lá em [nome da cidade onde mora]. [...] Fiquei um bom tempo com a psicóloga, mas hoje eu já encaro diferente, sabe? Eu já (...)

T: (...) humhum. O que exatamente te assustava? Quando cê fala “eu ficava muito assustada”, é isso?

E19: É. Eu ficava preocupada. Ficava pensando: será que tem criança pequena?

T: Ah!

E19: Será o que que aconteceu com essa mulher, o filho dessa mulher, sabe?

T: Entendi.

E19: Isso me era assim... não era bem... era uma... não sei explicar. Até hoje eu fico pensando.

Freud parece apontar para a elucidação de ocorrências desse tipo. A mesma palavra em alemão (*heimlich*), utilizada para designar o que é estranho,

tem também o significado daquilo que é obscuro, inacessível ao conhecimento (...) A coisa toda é simplesmente uma questão de ‘teste de realidade’, uma questão da realidade material dos fenômenos. (...) qualquer um que se tenha livrado, finalmente, de modo completo, de crenças animistas será insensível a esse tipo de sentimento estranho (...) pois o reino da fantasia depende, para seu efeito, do fato de que o seu conteúdo não se submete ao teste de realidade (Freud, 1998, s/p).

O sentimento de estranheza, portanto, parece estar presente entre os entrevistados, especialmente no período imediato após o transplante. No entanto, aparentemente, para eles, essa perturbação inicial, ao longo do tempo e à medida que retomam ou reinventam suas vidas, é cada vez menor. A sensação estranha aparece com mais evidência, não exatamente relacionada ao órgão recebido, mas ao inusitado da situação, como relata E20, 55 anos, transplantado de coração há sete anos:

T: E assim, é... cumé que é pra você, ou como foi, né, se é que aconteceu, de você saber que tem um pedaço de uma outra pessoa dentro de você?

E20: No começo você fica meio...mais depois cê fica... num pensa mais nisso. Cê esquece até que cê é transplantado, sabe? Cê só lembra que tem que tomar os remédios mas... num tem nenhuma sensação assim, acho que nem física nem psicológica que você fala “Ah! sou transplantado!”, sabe?

T: Esquece, né?

E20: Acaba esquecendo.

T: Mas você fala assim “no começo tem algumas coisas” (...)

E20: Não, no começo tinha aquela sensação do pânico, né? Que você vai morrer a qualquer hora. Fui até num psiquiatra e aí ele mostrou: não, é doença do pânico, você tem que se controlar, cê tem que fazer outras atividades, tal, num sei que, e... era mesmo, porque eu ligava pro doutor [nome do médico] quando me dava: ô, doutor [nome do médico], eu acho que eu vou morrer, eu acho que eu vou desmaiar! E ele me dizia assim, ele falava assim: mas pera aí, que que cê tá sentindo? Eu tô sentindo uma sensação que eu vou desmaiar, que eu vou morrer. Mas cê desmaiou? Eu falei: eu não, eu ainda num desmaiei. E nem morreu, né? Tá falando comigo! Então calma, fica tranquilo, não é nada, cê tá bem, vai passar e tal... aí eu, só de falar com ele eu já me acalmava.

T: Hamham.

E20: Aí eu comecei a mentalizar, aquele negócio, toda vez que dava eu falava: vai passar, vai passar, calma, vai passar, cê sabe que num é nada, tal... ia passando... passou. Mas nesses meses de cirurgia eu num conseguia dormir direito. Após a cirurgia, eu dormia com a luz do banheiro acesa, num conseguia dormir no quarto escuro, sabe? Tinha muito medo, eu tinha... medo da consequência, medo da situação nova, né?

T: Hamham.

E20: Aí depois cê vai vendo, cê vai vendo outras pessoas transplantadas, cê vai vendo, é... cê tá bem... que cê pode ter uma vida praticamente normal, né? E cê vai pegando mais confiança. Eu, graças a Deus, num tive nenhuma intercorrência mais séria.

Freud afirmava que “o ego faz uso de diversos procedimentos para desempenhar sua tarefa, que, para exprimi-la em termos gerais, consiste em evitar o perigo, a ansiedade e o desprazer. Chamamos esses procedimentos de ‘mecanismos de defesa’ ” (Freud, 1998, s/p). Embora, como afirmamos, não seja alvo deste estudo realizar uma análise aprofundada das questões psicológicas relacionadas ao transplante, a hipótese da utilização desses mecanismos não parece infundada, mas não podemos confirmá-la com base apenas nas entrevistas realizadas. Isto seria talvez um mote para outros estudos.

A situação diferente que gera o estranhamento pode também referir-se diretamente àquilo que é novo no corpo do ponto de vista orgânico. Nesse caso, a referência é de que o corpo é quem percebe a estranheza e precisa de tempo para se adaptar. Nas falas abaixo podemos identificar esse incômodo:

T: Depois do transplante, o senhor sentiu alguma coisa diferente por ter no seu corpo um órgão que não era seu?

E9: No começo a gente via uma diferencinha. Porque até hoje tem dia que você sente o corpo (\*\*\*), mas não é pelas (\*\*\*), é pela cirurgia que fez. E sempre tá o lado mais crescido desse lado que o outro, que aqui ficou o catéter. Isso aqui já foi pra fazer diálise (\*\*\*). Três cicatriz que vou levar pra sempre, até o final de nossos dias que vai passar, né?

T: Você sentiu alguma coisa diferente, de saber que tem em seu corpo um órgão que é de outra pessoa?

E11: Não. Já vi passar na televisão reportagem disso. De uma pessoa que faz transplante de órgão de outra pessoa, pega às vezes umas manias da outra pessoa. Eu vi reportagem disso. Mas comigo não. O único estranho é que “ele” fica aqui, “ele” fica alto. Desse lado aqui é baixo, desse lado aqui é alto, é o rim. O médico mesmo falou que o rim da minha irmã é muito grande. Grande demais. O médico disse que ainda vai chegar no lugar. Mas de coisa diferente, estranha, não.

T: Você não sente mais nada.

E11: Não.

T: E você sentiu alguma coisa diferente, por estar dentro de você um órgão que não é o seu?

E16: De repente, no começo, assim, nos primeiros dias você sente uma coisa a mais dentro de você. Depois de dois ou três dias, você sente que já é outra. Você sente o abdômen, você sente uma coisa diferente. Você sente aquela coisa, não um incômodo. Você vê que não pode fazer o mesmo movimento que fazia antes, porque a gente sente que tem alguma coisa. Você não tem costume, mas com o tempo você sabe que aquilo que é o que faz você viver, então... de repente você acostuma de novo o seu corpo, chega no lugar, porque aquilo vai fazer um bem pro corpo. Porque vai voltar a funcionar o corpo normal.

Além da possibilidade de mecanismos de defesa, o fato dos entrevistados não demonstrarem perturbação em relação ao órgão do doador pode ser percebido com base no momento histórico, nos avanços da biomedicina e na disseminação da informação, ou seja,



aquilo que Freud chamou de “teste da realidade”, envolvendo a aquisição de conhecimento. Na época em que a canção que citamos acima foi feita, portar o órgão de outra pessoa era algo ainda da ordem da fantasia, presente só na literatura de ficção e no cinema que alimentavam a imaginação popular, em geral, de forma distorcida, até porque não havia informação suficiente a respeito. Com o avanço das técnicas dos transplantes, o que era ficção foi tornando-se cada vez mais comum, de forma que hoje não é mais algo tão fantasmagórico. Como diz Mendonça (2007), “o corpo fragmentado deixa de ser um fantasma e passa a ter estatuto de realidade” (p.21).

A rejeição foi cada vez mais minimizada pela descoberta de novos medicamentos. As questões religiosas que incomodavam as pessoas, fazendo com que se escandalizassem com a idéia da doação e da recepção, dado que seria necessário o corpo estar íntegro no dia do júízo final, parecem ter perdido força em alguns segmentos.

De outro lado, a evolução tecnológica relacionada ao transplante e à informação, trouxe também um incremento das campanhas de doação de órgão, incentivadas, especialmente nos últimos anos, de maneira incisiva na mídia, tornando-se assunto corriqueiro no cotidiano e até influenciando a elaboração de leis públicas. Ser doador passou a fazer parte, literalmente, da identidade das pessoas, confirmada através de documentos que os doadores carregam consigo. Frases de incentivo como: “Doe órgãos, este é um gesto de amor”, “Você pode salvar uma vida”, “Esta é uma via de mão dupla: um dia você também pode precisar”, fazem da doação e, conseqüentemente, da prática do transplante, um ato nobre, certamente muito sofrido, porém não mais tão aterrador, nem para quem doa e nem para quem recebe. A alteridade biológica evidencia-se como subjetiva, tomando o lugar das assombrações.

O transplante deixou de ser visto como um costume alienígena, ainda que, utilizando a expressão de um dos entrevistados, não tenha perdido seu caráter “espetacular”. Nos depoimentos que colhemos, pode-se perceber que o medo não está ligado ao fantasma de um outro, mas à possibilidade de perder a luta contra a morte:

E5: [...] eu lutei contra a morte. Tive momentos na minha vida de frente com ela. Mas parece que eu sou jarro difícil de quebrar, né?

E14: Eu sempre tive princípios de amizade, mas eu nunca dei muita corda pra essa amizade, pensando em não fazer aquela pessoa sentir a minha falta quando eu não tivesse...

T: [Ela está chorando, levanto pra pegar papel toalha e lhe ofereço] Deve ser difícil, né, B., lidar com essa situação? Deve ser difícil porque, como você falou, às vezes limita um pouco [depois do transplante].

E15: [chorando] É difícil, mas sabe que a gente até acostuma? Porque a gente já tava ciente, né, que ia ser assim pro resto da vida.

T: Você se arrepende de ter feito o transplante?

E15: Não. Se precisar faço outro (rs). Não quero fazer não, acho que um chega. Mas se precisar eu faria. Se não tivesse feito, eu não tava aqui hoje mais, entendeu? Já tinha ido já.

O artigo de Freud que trata do estranho sinaliza que as idéias e sentimentos em relação à morte mudaram muito pouco no decorrer da história da humanidade, permanecendo rejeitadas e encobertas sob parcos disfarces:

Duas coisas contam para o nosso conservadorismo: a força da nossa reação emocional original à morte e a insuficiência do nosso conhecimento científico a respeito dela (...) Uma vez que quase todos nós ainda pensamos como selvagens acerca desse tópico, não é motivo para surpresa o fato de que o primitivo medo da morte é ainda tão intenso dentro de nós e está sempre pronto a vir à superfície por qualquer provocação (Freud, 1998, s/p).

Elias (2001) lembra que a morte constitui um problema para os seres humanos porque, na natureza, são os únicos seres vivos que sabem que vão morrer a qualquer momento e tomam precauções especiais para proteger-se da aniquilação. Não é a morte, mas o conhecimento dela, a sua imagem antecipada que se torna um problema. No entanto, essa necessidade de garantias contra a transitoriedade diminuiu nos séculos recentes devido ao aumento da expectativa de vida e à segurança contra ameaças e perigos físicos. Assim, “a atitude em relação à morte e a imagem da morte em nossas sociedades não podem ser completamente entendidas sem referência a essa segurança relativa e à previsibilidade da vida individual – e à expectativa de vida correspondentemente maior” (p. 15).

A morte é adiada, nos dias de hoje, como consequência do prolongamento da vida. Não sendo mais corriqueira como era em séculos anteriores, é descartada no curso normal do cotidiano. A tendência a ocultá-la parece ter aumentado nos séculos recentes, com um incremento considerável de métodos para evitá-la. Por isso, diz o autor, de certa forma ela é “recalcada” e o confronto direto com ela abala fantasias defensivas que as pessoas constroem “contra a idéia de sua própria morte” (idem, p. 17).

Este é o dilema das pessoas que passam pelo transplante. Eles literalmente “viram a morte de perto” e constataram que ela é inevitável. Alguns entrevistados empregam as palavras ‘corajoso’ ou ‘vitorioso’ para descrever a si mesmos após a vitória no embate com a morte. A eles interessa que, ao receber um novo órgão, receberam também a possibilidade de uma vida melhor e, para muitos, a única chance de continuar a viver. Deste modo, diz uma entrevistada, “tudo vale a pena”, para desfrutar do que ainda se tem de vida, para ver os filhos

crescerem ou apreciar um por de sol. Algo do tipo dos versos da canção: “Por que insistem o espaço disputar? Podem dividir a lua! Para mim, basta o luar”.

Assim, entre os sentimentos experimentados pelo receptor em relação ao doador, dois se sobressaem entre os entrevistados: a gratidão, referida com muita emoção por todos eles, e a proteção, quando o doador é vivo.

### **Alteridade: dívida, dádiva e gratidão**

A doação de órgãos e a conseqüente gratidão profundamente experimentada pelos receptores impregnam todo o discurso dos entrevistados, constituindo um ponto basilar e, ao mesmo tempo, complexo, em relação às questões subjetivas que eclodem com o transplante. A maioria se emociona intensamente ao se perguntar como alguém pode se desfazer de um órgão para salvar um ente querido ou como uma família enlutada pode consentir na retirada de órgãos de uma pessoa próxima para ajudar um desconhecido. O que leva a esse desprendimento, a esse gesto de gratuidade absoluta? Qual o fundamento do dom?

A dádiva, na sociedade ocidental, é reconhecida como um dos sistemas de trocas sociais, um modo fundamental de circulação das coisas. Para Mauss (1974), um dos maiores expoentes desta teoria, a dádiva gera relações de proximidade que favorecem os vínculos sociais, na medida em que existe alguém que dá e alguém que recebe. Essa troca, para o autor, envolve três instâncias que instituem um princípio moral na sociedade: dar, receber e retribuir. A retribuição é uma obrigatoriedade, mesmo que não ocorra de forma direta, e é sobre ela que se edificam as sociedades.

Os vínculos sociais advindos da dádiva não se baseiam na troca somente de um objeto ou de uma demanda política, jurídica ou religiosa, mas constituem “vínculo de almas. Presentear alguma coisa a alguém é presentear alguma coisa de si” (Mauss, 1974, p. 56), permitindo, portanto, a inter-subjetividade.

Em relação ao transplante de órgãos cabe a pergunta: se a dádiva ou o dom implica em permuta, o que troca o receptor? Como ele retribui no caso do doador morto?

Lanna (2000) considera que a doação, para ser adequada, deve ser feita por um sujeito que se coloca no lugar do outro. Se ao doar me coloco no lugar do receptor, posso “entender, em maior ou menor grau, como este, recebendo algo de mim, recebe a mim mesmo” (p. 176). O receptor recebe, junto com a dádiva, o doador. Por isso, “Ao dar, dou

sempre algo de mim mesmo. Ao aceitar, o receptor aceita algo do doador. Ele deixa, ainda que momentaneamente, de ser um outro; a dádiva aproxima-os, torna-os semelhantes” (idem).

Lanna (2000) reconhece que a teoria de Mauss, além de mostrar que “trocar é mesclar almas, permitindo a comunicação entre os homens, a inter-subjetividade, a sociabilidade” (p. 178), permite observar que “as trocas são simultaneamente voluntárias e obrigatórias, interessadas e desinteressadas, mas também simultaneamente úteis e simbólicas” (idem). Quando há uma prestação unilateral ou uma oferta que é aceita, há uma dádiva. Essa prestação unilateral gera valor, “isto é, uma ética impõe-se mesmo àqueles que não a retribuem, ainda que isso ocorra diferentemente em cada caso específico” (idem).

Na prestação unilateral, “há simultaneamente o ato de dar (por um sujeito *A*) e o de receber (por um outro sujeito *B*)” (idem). A simultaneidade acontece porque não há doação sem aceitação. A prestação unilateral, onde há alguém que oferece e um outro que, no mesmo momento, aceita, implica numa ética que não é necessariamente a de retribuição, onde “as pessoas que trocam são ‘pessoas morais’, não indivíduos” (p.179).

Godbout (2006) esclarece que “é a lei que permite distinguir os dois fenômenos [troca e dom]: o direito de exigir uma contrapartida caracteriza a troca e não existe no dom” (Godbout, 2006, p. 60, apud Bourdon et al). Ao contrário de outros sistemas de circulação de bens, doar é “se privar do direito de exigir algo em troca” (idem). Considerar que o dom, ou a dádiva, é unilateral, não significa necessariamente que não haverá retribuição, mas que esta não está incluída no ato inicial de doar, sendo, portanto, livre.

No entanto, pela liberdade nela implicada, a doação estabelece um desafio que é, nas palavras do autor, o seu “efeito perverso”, uma característica inclusive desse sistema de circulação: “sendo livre, o dom gera a dívida” (Godbout, 2006, p. 62). A dívida gerada pela doação, em alguns casos, pode resultar em humilhação para quem aceita e num certo poder que o doador adquire sobre aquele que recebe. O gesto de doar um órgão, por exemplo, pode não ser de pura generosidade. A perda pode se transformar em ganho, encobrindo uma motivação não explícita por parte do doador: “sua soberania aos olhos da natureza e sua capacidade de se desprender da ordem material das coisas” (Bibeau, 2006, p.80). Esta soberania só é possível no anonimato do doador e no poder que ele pode adquirir a partir do momento em que, tendo sua identidade encoberta, a dívida gerada pela doação torna-se inextinguível. No caso do transplante de órgãos, sobretudo de um doador cadáver, esta dívida pode ser percebida pelos receptores sob duas formas: como dívida negativa ou como dívida positiva.

## A dívida negativa

Godbout (2006) esclarece que a dívida negativa na verdade é uma negação da dívida. No caso do transplante de órgãos, ela se instala pela óbvia impossibilidade de restituir o doador morto. Esse é o principal motivo pelo qual se insiste no anonimato dos participantes e se adota, tanto do lado da equipe médica quanto do lado do receptor, uma visão mecânica do órgão recebido, tornando-o um objeto despersonalizado, parte recambiável de uma máquina que deve continuar a funcionar bem:

T: Você falou, por duas vezes, que, de certa forma, você foi privilegiada, né? Duas pessoas completamente diferentes. Passou pela sua cabeça, de ter órgãos diferentes de pessoas diferentes em você?

E1: Olha, na verdade, nesse ponto, eu acho que eu penso como os médicos: eu penso nos órgãos. Eu não pensava em duas pessoas diferentes, eu pensava em dois órgãos diferentes. Dois órgãos diferentes por serem de duas pessoas, mas assim, isso assim... até pelo fato deles funcionarem bem, no momento não pensei de forma negativa; eu não sei, mas pensei dessa forma.

T: Não foi uma questão importante pra você.

E1: Não foi uma questão importante.

E6: Aí, quando veio o primeiro chamado, era um fígado de 64 anos. Aí eu fui pro hospital. Chegando lá, eu falei assim: olha, como está esse fígado? Está assim, assado, e tal... olha, (\*\*\*) eu disse assim: tem gordura? Não, tem um pouquinho. Então eu não quero. Um fígado de 64 anos eu não quero. Eu tenho (\*\*\*), tô na fila, mas eu posso esperar mais um pouco. Eu quero fígado saudável, mais jovem. O paciente tem esse direito de escolher, tá? Há paciente que estão em estado muito graves que não tem como escolher, então ele pega o fígado marginal. Fígado marginal é aquele que não está 100% bom. [...] A segunda vez que eu fui chamado o doador tinha 74 anos. Quando cheguei lá, o doador com 74 anos: doutora [nome da médica], não vou nem trocar de roupa. Eu vou embora! Ela falou: espera, espera sair o resultado. Eu já sei que tem 74. Não, vai te servir. Quem é o próximo da lista? É [nome do próximo candidato]. Eu falei assim: pode deixar esse fígado pra [nome do próximo candidato] que ele tá precisando, tá muito grave. Daqui a pouco chegou o resultado do exame, também o fígado era marginal e não servia pra mim. [...] E a quarta vez, ela me ligou e falou assim: pode preparar e mala e vir pro hospital que esse fígado é seu. Até, aí a gente até brincava, eu falava assim: olha, meu fígado tem que ser um jovem universitário de dezoito anos. Aí ela falou: não de um universitário de dezoito anos, mas é um universitário de dezenove. Não, eu quero assim mesmo.

Tschui (2003) narra um episódio em que a mãe de um doador morto aos 25 anos, procura e encontra o receptor do coração do filho. Ele a recebe em sua casa, é cortês, mostra-se profundamente reconhecido, porém nada deseja saber sobre o doador. A mãe do doador fica chocada quando o receptor lhe afirma que não foi o seu filho que o ajudou, mas somente o seu coração.

Quando se trata da dívida negativa, os receptores se sentem imensamente gratos pelo órgão recebido, mas não desejam nenhum tipo de contato direto com a família do doador. Nos fóruns da Internet no mundo inteiro, famílias de doadores tentam encontrar as pessoas que receberam os órgãos do seu parente, mas raramente os receptores procuram por elas. Em diversos países é comum o receptor escrever uma carta de agradecimento, remetida à família doadora através da equipe médica ou de instituições próprias para esse fim (Sharp, 1995; Tschui, 2003; Godbout, 2006, entre outros). Sendo a família a verdadeira doadora, os contatos pessoais são evitados devido ao seu caráter ameaçador:

T: Você nunca soube nada dele? [do doador]

E3: Não. Só que era um rapaz, na idade mais novo que eu quatro anos, morreu de acidente de trânsito. Não sei se era moto, carro, né? Não quis ter contato. Por que não ter contato? Porque eu acho que é doloroso para ambas as partes, sabe? E tem muita coisa que a gente vê também, de algum interesse financeiro da família: você tá vivo porque meu filho doou, né? Está passando dificuldade, né? E... se não fosse a nossa doação, você poderia não estar saudável. Assim, sabe? Esse tipo de coisa. Porque a gente não sabe com ou o quê, quem está do outro lado.

E5: Teve um caso, uma colega, fez transplante para o garoto de quinze anos. Uma família doou e foi tudo normal. Aí houve o interesse de ambas as partes se conhecerem [...]... E a família que doou o fígado [...]: o meu filhinho, dez, doze anos, faleceu; pois é, será que você poderia me ajudar um pouquinho, me dar uma cesta básica? Dois meses, passou dois meses: a escola do meu filho tá atrasada. Aí ela [a amiga] pediu transferência para sair do [nome da cidade]: eu estou numa dependência dessa família que vai me explorando emocionalmente. Eu sabia, então eu não fui por causa disso. Mas não era que eu fosse pedir, ele que pediria a mim, dar aquilo que ele merecia. Caso necessitasse, dava um conforto: ele era mais rico que eu... aí fica só a gratidão [...] Essa, vamos dizer assim, a minha parte religiosa me conforta nisso aí. Não posso dar, não sei se posso. Então prefiro não ver.

Essa interpretação em termos materiais e financeiros, embora pertinente, para Godbout (2006) é muito restrita e não é suficiente para justificar o medo dos receptores, já que, na prática, a maioria das famílias não faz essa demanda e, ainda que o fizesse, os destinatários não são tão numerosos para que se tenha esta pretensão. O autor levanta então a hipótese de que os receptores agem dessa forma porque acreditam que o desejo da família é que eles sejam um pouco o doador: “Eles acreditam serem reduzidos ao papel de simples continente do coração (ou do fígado, etc.) do doador e de serem também transformados num meio para um fim, num ‘instrumento’ da família do doador” (p. 63), que deseja reencontrar o seu dom “junto e dentro do receptor” (p. 73). Os laços pessoais são, portanto, destrutivos para a identidade simbólica do receptor, que sente que o que está sendo pedido é que ele não seja ele mesmo, que ele se torne “o outro”:

E3: Evitar também aquela coisa de apego. Se a mãe que perdeu esse filho fosse de repente se apegar a mim, ver em mim o filho dela. São coisas que podem acontecer. Às vezes a gente acha que é uma ficção, mas acho que pode acontecer sim. Você não... o apego que a família tinha com a pessoa, às vezes filho, esposa. Então eu acho, eu sou contra conhecer.

T: Acho até que é por isso que tem uma legislação protegendo.

E3: Sim, exatamente. Tem alguns casos aí, eu até vi na internet, de pessoas que acabou conhecendo e tal, mas acho que foram pouquíssimos casos, casos raros, porque a legislação não permite.

A dívida pode fazer com que o receptor se sinta na obrigação de retribuir e, ao mesmo tempo, que ele evite o contato que possibilitaria a retribuição:

T: Quem era a pessoa?

E5: Sei que é uma senhora de 44 anos. Agora, não soube porque não quis [...]. Vou olhar... admitamos, a família que tiver normal, classe média, e que não precisasse absolutamente de nada. E em uma conversa poderia dizer que estava fazendo uma besteira. Bom, se essa família não dependesse de nada, ficaria muito bem. Eu não estou vendo só o lado material não, esse lado aí, espiritual e social... olha, uma obrigação de mandar uma cesta básica ou qualquer negócio. Um valor de 1.500, 1.600 reais, e ficava desvinculada... eu não tenho dinheiro, sou aposentado. Trabalho aqui, vivo normalmente. Eu ia ficar me sentindo na obrigação de fazer alguma coisa.

Aqui podemos identificar mais um dos muitos paradoxos concernentes à experiência do transplante: o outro, o que salva, é, ao mesmo tempo, necessidade, desejo e ameaça. O dom que permite a continuação da vida constitui também o perigo de “se tornar o dom e ser destruído pelo dom” (Godbout, 2006, p. 64):

E5: Há um caso muito conhecido de um ator, em que o pai quis conhecer, do doador [do coração]. Foi famoso, é o [nome do ator], e houve uma resistência grande do [nome do ator] em conhecer o pai, [nome do pai do doador], que era médico. Era de um metro e noventa dois, pessoa fina.

T: Que era o doador.

E5: Era o doador. Ele queria, era coronel do exército, ele estava bem, com vida estabilizada. E houve uma resistência do [nome do ator] em conhecê-lo, em falar com o velho. Até eu fiz amizade com o velho e depois, depois [nome do ator]: ah, se ele quiser vir aqui... depois ele fez as pazes com ele. Mas do fígado e rins, dos dois rins, nenhum dos dois quis conhecer, porque achavam que o velho ia sentir, porque, porque... lá em [nome da cidade onde fez o transplante] eu vi uma senhora, ela liga... infelizmente havia um contrato entre a família do receptor e a família do doador. E esse rapaz tinha 22 anos. Então a vovó, todo aniversário, pede ao receptor do coração do neto que vá a sua casa no aniversário, natal e... que ela quer ouvir o coração do neto bater no peito. A gente entende que uma senhora de idade, nem sei já morreu, tinha oitenta e tantos anos, e ele... aí, coitado! Ia até [nome da cidade], chegava lá sentava, batia um papo com ela, punha a mão no peito dele. Essa sensação, comandante teve: poxa vida! Botei o ouvido no coração do [nome do ator] e ouvi o coração do meu filho bater. É uma coisa bonita, mas estrçalha qualquer um!

Aludindo à influência da cultura na gênese do conhecimento epidemiológico, Czeresnia (1997) indica que o medo do contato é uma experiência originária que “refere-se à sensação de que o outro representa fonte de perigo. Porém, o sentimento de ameaça, que está na base dessa experiência, convive com a circunstância de que a relação com o outro é necessária ou mesmo primordial, o que remete a uma condição paradoxal” (p. 9). No transplante, a regra do anonimato vem para minimizar o impacto dessa condição:

E20: Eles não informam [sobre o doador]. Eles falaram o seguinte: por duas razões, sua e da família, porque a gente tem alguns históricos... você... você tem... dedica uma certa obrigação com a família. E se a família for de baixa renda, sabe? E a família, por outro lado, fazer uma certa pressão psicológica. Isso num é bom pra ninguém. Do lado deles, eles fiquem com aquela sensação que tão fazendo o bem, de eles ter conseguido salvar uma vida, e você agradecido por quem quer que seja. Reze por ele, sabe? Minha irmã, que é muito católica, todo mês manda rezar uma missa pra ele e tal (...)

T: (...) humhum.

E20: E... mas eles preferem não falar.

O perigo sentido em relação à aproximação com as famílias, que caracteriza para o receptor a admissão do outro necessário e ao mesmo tempo intimidador, ameaçando sua identidade, é efetivado no plano orgânico pela possibilidade da rejeição.

### **Rejeição: a ameaça que vem de dentro**

A identidade biológica dos receptores desencadeia uma reação de rejeição ao órgão recebido através do sistema imunitário, de maneira a garantir a sua sobrevivência.

Como mencionamos anteriormente, pesquisadores contemporâneos da biologia concebem o sistema imunológico não apenas como mecanismo de defesa e resposta a agressões de invasores (metáfora militar), mas como um dos componentes que fornece a identidade do corpo, o “eu” corporal, (metáfora cognitiva) (Morin, 2002; Maturana & Varela, 2001; Maturana, 2002; Vaz & Faria, 2003; Varela & Cohen, 1998, entre outros). Para esses autores, o funcionamento do sistema ocorre em rede cooperativa entre seus componentes e com outros sistemas corporais, de maneira não aleatória, mas autônoma e auto-organizada, envolvendo aspectos fundamentais da atividade imunológica internos ao organismo que são independentes da exposição a antígenos. Essa “maneira de ser corporal” (Varela & Cohen, 1998, p. 196) é engendrada ao longo da vida e possui uma configuração única para cada indivíduo:



Cada um de nós tem uma assinatura particular, uma ecologia de marcadores somáticos. Nessa paisagem, os linfócitos, as células ativas do sistema imunológico, constantemente tocam e se ligam a si mesmas e aos marcadores nos tecidos, numa malha fina de interações recíprocas. Essa definição mútua sempre em ação entre a rede imunológica e os tecidos é a natureza do ‘eu’ deste corpo e define as suas fronteiras. Não a pele, apenas um fino véu, mas a auto-definidora rede de perfis moleculares. Esses limites do meu corpo são invisíveis, um escudo flutuante produzido por si mesmo, ignorando o espaço, interessado apenas em suas permanentes ligações e desligamentos (Varela, 2001, p. 264).

O corpo, e não o ambiente, é o meio no qual o sistema age. “Os anticorpos circulantes aos quais se imputa a responsabilidade da discriminação entre self/nonself, fazem *eles mesmos* parte do self” (Varela & Cohen, 1998, p. 202). Assim, os eventos imunes são sempre *self-referenciais*, de forma que a sua operação não é distinguir entre o que lhe é próprio (*self*) e o que lhe é estranho (*nonself*), mas entre o *self*, aquilo que pode interagir com o *self* imunológico, e o *nonsense*, o que lhe é absurdo, o “ruído imunológico” (Vaz & Varela, 1978, p. 10). Os antígenos só conseguem entrar na rede quando nela existem anticorpos circulantes com perfil molecular similar ao seu, isto é, uma “imagem interna”.

Em condições normais, não é ao diferente ou ao que está fora dela que a rede responde. “O sistema poderia ser reduzido a nada se não houvesse invasores” (Varela, 1995, p.212). O antígeno deixa de ter um papel determinante para ser um agente perturbador da rede:

Os limites do “eu” ondulam, estendem-se e contraem-se, e por vezes alcançam bem longe dentro do ambiente, as presenças de múltiplos outros, compartilhando um limite auto-definido com bactérias e parasitas (...). A intrusão já está sempre acontecendo, a constante intrusão e extrusão dançando a beira de uma tênue, frágil identidade (meu ‘eu’, portanto), com nenhum limite definido salvo por um padrão flutuante (Varela, 2001, p.264).

A respiração, a alimentação e a troca de células dos tecidos corporais (*nonself*), por exemplo, modulam o sistema o tempo todo, alterando sutilmente os níveis internos, mas mantendo-os dentro de certos limites, sem desencadear respostas imunológicas expressivas, enquanto que nas doenças auto-imunes (*self*) observa-se grande concentração de anticorpos. “É a dança mútua entre o sistema imunitário e o corpo que permite ao corpo possuir uma identidade cambiante e plástica ao longo de sua existência e de suas múltiplas interações” (Varela & Cohen, 1998, p. 203).

O que acontece então quando o sistema imunológico reage a um processo infeccioso ou, no nosso caso, a um órgão transplantado? Varela e Cohen (1998) acenam com uma explicação:

É indiscutível que o sistema é *também* capaz de fornecer uma resposta imunitária para reagir a uma infecção. Esta resposta sobrevirá quando a quantidade de antígenos é muito importante ou quando eles penetram muito rapidamente e desencadeiam mecanismos específicos originando uma resposta imunitária (...). Estes mecanismos são na maior parte independentes dos processos de rede descritos anteriormente. É esta reatividade imunitária do tipo “reflexa” que foi objeto quase exclusivo da imunologia clássica. A questão não é anular o papel de defesa, mas vê-la como uma manifestação ou caso limite de alguma coisa mais fundamental: uma identidade celular e molecular historicamente construída (p. 205).

Estudos da biologia definem um sistema como relações existentes entre os componentes, independentemente de quais sejam estes componentes, sendo o conjunto dessas relações a sua organização. Os seres vivos são, portanto, sistemas moleculares, redes de elaboração e transformação de moléculas. A organização, o viver, a conservação, os processos, não mudam; o que muda são os componentes deste processo, isto é, a sua estrutura. Assim, o vivo não é tão somente uma substância, mas um processo de organização (auto-organização) decorrente de uma autonomia, de uma criatividade que caracteriza a vida em todas suas formas. No entanto, para que uma organização permaneça invariante, a estrutura pode variar mas dentro de limites que, se ultrapassados, provocariam uma mudança também na organização (Maturana & Varela, 1997 e 2001; Maturana, 2002; Morin, 2002, entre outros).

Não é a “identidade” estranha do outro que desencadeia a resposta de defesa, mas a sua quantidade e a rapidez com que se insere na rede. Como foi citado na introdução desse estudo, a este fenômeno, Varela (2001) se refere como “*timing* da hospitalidade”. Voltamos a esse tema com o objetivo de enfatizar que para se constituir na relação com o outro é preciso uma adaptação, um ajustamento, uma acomodação lenta que requer um *time* que, quando ultrapassado, torna-se destrutivo. No transplante, é este o acontecimento que desencadeia a rejeição: “A mudança é muito rápida, muito grande (...). Um novo órgão inteiro é algo rápido demais, é demais (...). A intrusão, portanto, é em si mesma temporalidade: o ritmo da aproximação (...)” (p. 264).

Os entrevistados se referem à possibilidade e ao medo da rejeição e tomam cuidados especiais para evitá-la. A ameaça do outro é real e palpável:

E8: Agora o médico acabou de fazer o ultrassom e tá bem mesmo. Não tá com problema nenhum. Quer dizer, acho que não vai dar problema, acho que tem que esperar um pouco pra ver se ainda houve rejeição. Mas acho que não tem problema. Se eu fizer a minha parte também ajuda. [...] Porque tá novo. Na verdade até faz sentido. Porque o rim não é meu, mas ele, dentro da minha barriga, ele tá novo. É

como que a gente tem que cuidar para poder... é caso para não haver rejeição. É uma coisa que gente tem que cuidar mesmo, não adianta.

A identidade corporal em perigo traz de volta aquilo que foi motivo de decidir pelo transplante: o medo da morte e a vontade de viver. Mas para que o corpo não reaja com violência ao estrangeiro, outro paradoxo se instala: é necessário que ele perca sua identidade. Suas defesas precisam ser abolidas através da imunossupressão, quando “todo o repertório de células imunes é eliminado maciçamente” (Varela, 2001, p. 265).

Se o transplante de um único órgão pode desencadear uma resposta imunológica significativa, como seria a reação a dois órgãos provocando o sistema concomitantemente?

Lock (2006) apresenta o caso de uma pessoa que passou por transplante de rim e fígado. Ela diz que não sabe quem é o doador, mas que, com certeza, os órgãos vieram da mesma pessoa, “porque você não pode sobreviver se colocam órgãos de duas pessoas diferentes ao mesmo tempo – teu corpo jamais será capaz de gerir isto” (p. 42).

E3 recebeu um transplante duplo, pâncreas-rim, de um mesmo doador, um rapaz de dezenove anos:

E3: Até hoje já entrei em contato com pessoas que tem indicação pra fazer e ficam com medo, que preferem às vezes ficar na hemo, na máquina na diálise, do que fazer o transplante. Não, gente, pelo amor de Deus! Ah, mas... e se eu morrer e não agüentar? Se tiver rejeição? Eu falei: gente, ó, tá bem. Assim, é uma barreira que você tem que enfrentar. E hoje os recursos são muitos grandes, os medicamentos são muitos bons, né? Está tudo muito atualizados, então não tem que ter esse medo. Eu, graças a Deus, eu (...)

T: (...) você não teve medo.

E3: Não tive, não tive, em hora nenhuma. Falou que eu tinha que fazer, então vamos encarar, vamos fazer. Eu tinha medo de demora, eu tinha medo de... eu não tinha medo de fazer o transplante e não dar certo, de fazer o transplante e morrer. Eu tinha medo de tudo isso acontecer antes de eu fazer o transplante. [...] Primeiro e segundo ano é muito crítico por causa de rejeição, mas principalmente os três primeiros meses. Ficava bem, com receio, evitar friagem, essas coisas, lugares aglomerados.

E1 foi transplantada duas vezes. Na primeira vez recebeu o pâncreas, o primeiro transplante de pâncreas isolado no Brasil; as duas pessoas que tinham feito um transplante de pâncreas até então, receberam transplante duplo, pâncreas-rim. O segundo foi um transplante de rim. Os doadores foram diferentes: o pâncreas veio de rapaz de dezenove anos e o rim de um senhor de cinquenta anos. No entanto, houve um intervalo de cinco anos entre um e outro. “Com o tempo, o corpo tem licença para reconstituir-se” (Varela, 2001, p.265). Depois do transplante de pâncreas, como era inédito, os cuidados foram intensificados:

E1: E eu comecei a pensar: poxa, que legal! Agora não sou mais diabética. E agora sim, é nesse momento que surge aquela coisa: como começo os exames, hora estão bem, hora estão ruim. Eu não pensava em rejeição. Porque os médicos chegavam e falava, não, que estava bem. Mas ali, naquele momento, eu queria fazer tudo certinho, para que nada desse errado. E... assim, por outro lado, eu queria ter certeza que eu estava realmente bem. Porque uma coisa, você se sente bem, mas você sabe o que acontece com o órgão do transplante. Aí eu lembro que eu tive alta, no começo com uma atividade muita intensa, fazer exame. E o fato de ser ali naquele momento... a única paciente que tinha feito aquele tipo de transplante, eu tinha muita atenção. Pra você ter uma idéia, a gente se falava todo dia. No dia que não liguei pra ele [o médico], ele me ligou pra saber como é que eu estava. Então foi até bom, porque tinha um apoio muito grande. Aí esta mudança, porque você muda o foco, eu tava... meu foco era minha família, que estava cuidando de mim. Aí eu... não queria que eles sofresse e pensasse que eu estava ruim. E aí, por outro lado, eu tinha mudado o foco. Eles sabia que eu tava bem, e por outro lado eu queria que os médicos soubesse o quanto eu tava colaborando para eu ficar bem.

A história da doença, que culmina no transplante, debilita física e emocionalmente o indivíduo. O transplante, na maioria das vezes, não é uma opção, mas a única alternativa para sobreviver. Apesar da sobrecarga, é uma esperança, que é, contudo, novamente comprometida, pois, antes mesmo que se recupere do trauma da cirurgia, o indivíduo tem que lidar com o período de maior perigo:

A imunossupressão completa faz parar a rejeição, mas agora o simples estar no mundo se torna potencialmente intrusivo, pois a temporalidade de minha identidade somática foi apagada por alguns dias. Um novo modo de vida feito de máscaras, da cuidadosa vigilância quanto ao mais leve indício de febre, e a preocupação em relação à abertura de uma janela, faz o corpo viver numa condição de retirada, e seus orgulhosos movimentos e ações se paralisam (Varela, 2001, p. 265).

À alegria sentida com o sucesso da cirurgia se segue a preocupação com a rejeição que, na maioria das vezes, chega de maneira silenciosa e só é descoberta através dos inúmeros exames aos quais a pessoa precisa se submeter para detectá-la o mais precocemente possível:

E19: Depois do meu transplante, acho que tinha... quando eu tava na minha terceira biópsia, no começo dá uma rejeição. Apareceu no exame de sangue do laboratório, que pelo órgão mesmo, pela biópsia, não tinha nada.

T: Não tinha nada.

E19: Deus sabe o que faz. Um pedacinho de dentro do catéter, né? Eu tive que... num tinha nada, mas o exame de sangue constatou. Aí foi onde o cirurgião me chamou de imediato. Aí a tal da lavagem que faz, aí fiquei internada, fiquei 24 horas internada, só no soro com antibiótico... com soro e só... nunca mais.

T: Humhum, não deu nada. Que coisa boa!

E19: [...]Então eu levo a vida dentro dos limites, claro. Não vou frequentar ambientes que eu sei que eu posso ter uma rejeição. Um ambiente que tem gente com doença, visitas de hospitais, enfermaria, onde tem muita gente com tipo de doença que eu sei que eu posso contrair porque, a gente tano muito com a pessoa, baixa a resistência imunológica, né? Como a minha resistência imunológica é menos que a

de um recém-nascido, por que que eu vou ir freqüentar ambiente que eu num... que eu sei que ali eu posso, eu (...)

T: (...) é... é se expor (...)

E19: (...) me expor ao contágio de alguma doença? Então tenho esse tipo de limite, mas é um limite assim, um limite saudável, não... não me faz falta em nada esse tipo de coisa, então (...)

E20: Isso da biópsia é outra coisa ruim, porque cê tem que fazer no começo, após o transplante, toda semana. Depois ele [o médico] marcava quinze dias, depois uma por mês. Você faz umas dez (...)

T: (...) até estabilizar, né?

E20: Pra ver se tá teno rejeição.

T: Ah, tá.

E20: Graças a Deus, nenhuma delas deu rejeição.

A relação com o outro tem um caráter paradoxal de fechamento e abertura que, para Czeresnia (1997), são “constituintes da vida: por um lado, medo, recolhimento, fuga e abandono e, por outro, aproximação, cuidado, generosidade” (p. 97). Esta ambigüidade aparece de maneira explícita no transplante, seja no plano biológico, seja no nível emocional. É em relação ao segundo que, quando vivida sob a ótica do fechamento devido ao perigo que representa para manter íntegra a identidade, a dívida percebida em relação ao doador configura uma dívida negativa para o receptor, fazendo com que recuse qualquer contato com a família do “outro”.

No entanto, em alguns casos os receptores sentem-se frustrados por não poder conhecer a família do seu doador. Devedores em relação a ela pela admirável generosidade de que deram prova, sua necessidade não é a de se distanciar nem simplesmente pagar a dívida. Lock (2006) observa que, para essa parcela dos receptores, o órgão transplantando representa mais do que um artefato trocado. Ele é o continente da “vida que os anima” (p.39) e modula sua subjetividade. Nestes casos, os receptores recusam as referências mecanicistas e vivem a experiência do dom, estabelecendo uma dívida positiva.

### **A dívida positiva**

Na dívida positiva, os receptores sentem que devem muito ao doador, devem-lhe a própria vida. Mas não a experimentam como ameaça à sua identidade. É aqui que a dívida assume verdadeiro caráter de unilateralidade, de assimetria, descrito por Godbout (2006). Não há como restituir o que foi doado, nem a preocupação de que o dom seja cobrado:

E2: A única coisa que não... posso dizer pra você, a única que me entristece, entre aspas, foi o fato que eu queria muito conhecer a família do meu doador, e

infelizmente a legislação, burocracia com a secretaria de saúde, é muito rígida com relação a isso. Não permite. Que exista uma burocracia, que eu até entendo, né? Fica um pouco frustrante pra gente.

T: E o que você sente com relação a isso, com relação a seu doador?

E2: Eu sinto um profundo agradecimento. Eu queria conhecer porque... como é que eu posso te explicar? Parece que tem algo dentro de mim que eu ainda desconheço, tem uma parte... é uma parte que me devolveu a vida! Que hoje eu faço coisas, Teresa, que eu não fazia há três anos atrás! Há três anos atrás eu era uma pessoa totalmente dependente. Hoje não, hoje eu saio na rua, eu viajo sozinha, forte. Eu não lembro disso com diabetes, entendeu? Então assim, é agradecimento realmente, de conhecer como era é o [nome do doador]. Conheço o nome dele só. [...]

T: E... você acha que tem algum tipo de dívida com relação a ele, de alguma maneira?

E2: Dívida não, agradecimento. Acho que agradecimento vou ter pro resto da vida. Acordo agradecendo, vou dormir agradecendo. Mas acho que dívida não.

As pessoas que vivem a dívida como positiva o fazem como pessoas morais, e não como indivíduos, isto é, a ética aqui implicada não é da obrigatoriedade da retribuição individual. A dívida é transformada em desejo de também doar, o que é diferente do constrangimento onde a pessoa se sente coagida a recompensar pelo bem recebido. A dívida não é invalidada pela possibilidade da perda da identidade, mas ajuda os receptores a vivê-la como uma “experiência de enriquecimento do eu” (Godbout, 2006, p.72). Às vezes dizem se sentir diferentes (como na fala da entrevistada acima), mas privilegiados.

A interpretação mecânica do órgão recebido é refutada. Essa interpretação é muito utilizada pela equipe médica com o objetivo de evitar sentimentos “equivocados” por parte dos receptores:

T: Outra coisa, tá me passando aqui pela cabeça. Quando você tava na lista de espera, você tava procurando informações. O médico esclareceu que tipo de doador seria, doador vivo ou não?

E1: Sim, e... no pâncreas é doador não vivo sempre.

T: Sempre, né?

E1: O médico disse que teria que achar um doador pra mim. Ele fala, falou assim, seria doador... na verdade é assim, é engraçado... é verdade, você tá me perguntado isso, mas na época ele me disse que teria que ser um doador cadáver, não era doador vivo e... e que deveria ser um doador jovem, porque quando ele disse, foi de modo muito específico, um doador bom, não podia ser diabético. E ele me disse que o doador teria que ter um peso semelhante ao meu. Teria que ser um bom doador. Ele até brincava: não, tem que ser um filé mignon! Ele brincava com isso. Mas ele me falou como teria que ser o doador.

T: E o que você sentiu em relação a isso?

E1: É...eu nunca pensei assim, Teresa: aí, meu doador tem que ter tantos anos. Eu queria, lógico, eu queira que fosse um doador bom, até no sentido de dar tudo certo. Mas o que senti, assim, era mais aquela ansiedade de ser logo. Senti muito grata pelo doador. [...] E... assim, você se sente grata. Mas você... é uma coisa estranha, porque você não conhece a pessoa, mas sabe que, de alguma maneira, ela te beneficiou, mesmo infelizmente tendo morrido. Mas assim, eu nunca pensei nada de

ele morreu para eu viver. Ao contrário, foi uma fatalidade, ele morreu, mas, por outro lado, ele me beneficiou.

Nessa conjuntura, aparece de maneira tangível a dicotomia que a tradição científica implantou entre o natural, tomado como o que é objetivo, e o fenomênico, a subjetividade do corpo vivido, deixando de considerar a unidade que existe entre eles. Se o órgão recebido é somente uma peça de máquina a ser substituída, se o coração é somente uma bomba, “por que então tomar todos esses medicamentos anti-rejeição, pergunta-se adequadamente o receptor; uma bomba não deveria ameaçar minha identidade biológica...” (idem).

À medida que espio dentro de mim (mas qual ‘mim’?) o fígado do outro, o gesto médico explode num corredor de espelhos. É nesses momentos que a situação do transplante pode ser esticada até o extremo sentimental de termos sido tocados por ‘uma dádiva’ (de algum lugar, da ‘vida’ ou de ‘deus’), ou então aceitar a simplicidade dos médicos, que permanecem ao nível de suas proezas. A meio caminho fica o fenômeno vivido, que terá de ser desenhado de outro modo, com outros parâmetros (Varela, 2001, p. 262).

Na experiência de enriquecimento do eu, mencionada por Godbout (2006), a identidade não é a ameaçada porque é vivida como relação, sem que haja a necessidade de fugir ou de negar o outro para ser e preservar a si mesmo. Ao contrário, na dívida positiva o receptor “continua a se construir em relação com os outros” (idem, p. 74). O outro não representa perigo do qual é preciso escapar. Na relação com ele, a inter-subjetividade é alargada; é possível crescer, avançar no processo de individuação, ver a identidade se ampliar, alcançando um equilíbrio entre integração e diferenciação. Nesses casos, “a experiência do dom é a experiência de uma individualidade não individualista” (idem):

E19: Teve uma época que eu cheguei assim, pensar em tentar encontrar, sabe?

T: A família?

E19: Conhecer a família. Depois me deu medo. Tive certo receio. Agora não. Agora que eu... se eu quiser encontrar um dia, vai ser diferente

T: Por que que você queria encontrar a família?

E19: Acho que eu não sei. Acho que pra... sabe, né? Saber assim, como que era a vida...

T: Humhum.

E19: Mas depois passou isso. Já num quis mais saber isso, que eu comecei a ficar meio pirada.

T: Humhum.

E19: Eu não sei se com os outros aconteceu, porque eu nunca comentei isso. Ninguém... os transplantados que tem aqui, ninguém comentou isso comigo. Tem uma senhora que até tava ali fora, aquela que eu tava conversando com ela na hora que você me chamou. Que... ela um dia, a gente conversando aqui, ela me perguntou: ô, I., cê sabe quem foi que...quem que era seu doador? Aí eu falei, né? Falei o que o doutor [nome do médico] me falou. Que era uma mulher, que era mais

jovem do que eu quatro anos. Ela teve um aneurisma cerebral e tudo, fez a cirurgia, que ela veio a óbito. Aí ela falou assim: eu num quis saber. O doutor [nome de outro médico] me perguntou se eu queria saber. Eu falei com ele que eu não queria saber nada e não quero. Eu não sinto vontade nenhuma de saber nada.

T: Humhum.

E19: Eu achei estranho, sabe? Depois eu assim... lembrando dela, né? Mas no fundo cada um tem uma maneira de agir, né? Na época também, eu fiquei meio assustada. Eu fiquei preocupada. Quando eu ia deitar, ficava lá com a minha filha, ficava pensando assim: como será que tá os filhos dessa mulher? Será que era criança pequena? Tudo isso passava pela minha cabeça. Foi isso que eu cheguei ao ponto de procurar uma psicóloga.

T: Humhum.

E19: Aí acabou isso, eu já não... isso não me preocupa mais. Mas se um dia eu chegar a conhecer, eu acho que eu vou ficar muito feliz. Não sei se eles vão ficar comigo, mas que eu vou ficar muito feliz, vou.

Inspirando-se em Bataille, Bibeau (2006) afiança que a dívida, onipresente no dom, especialmente a que contribui para doar ou engendrar a vida, é inextinguível. Como aquela que os vivos contraem com seus ancestrais, as crianças com seus pais, os filhos com suas mães, os jovens com os anciãos, os humanos com os deuses. A doação de órgãos seria uma dívida desse tipo, de caráter espiritual e sagrado, que, não podendo nem devendo ser paga, coloca em evidência o parentesco fundamental entre todos os seres humanos e a responsabilidade de uns para com os outros. “A comunidade humana vem fundar a necessidade de derrubar fronteiras que é compreendida particularmente no gesto de doar ao estrangeiro” (p. 88).

Enquanto transplantado de fígado, a narrativa de Varela (2001) aponta para uma experiência desse tipo:

Com a dádiva dentro de mim, nada em mim tornou-se outro, de nenhum modo que a experiência pudesse observar com alguma estabilidade. Ao contrário, foi o trabalho (novamente) da temporalidade que se tornou central: as boas vindas, a aceitação dessa nova forma de alteridade apesar da imunossupressão, a elaboração imaginativa dessa intrusão, tão ansiada e desejada, recuperando o equilíbrio desfeito pela brutalidade da tecnologia. As imagens começaram a desaparecer, as súbitas emoções relativas ao doador morto deram lugar a um descentramento dirigido a um campo mais amplo de intersubjetividade (p. 270).

Nesta perspectiva, o outro é acatado como fonte de enriquecimento de uma subjetividade aberta e não em oposição. Aqui parece pertinente o conceito de “outreidade” (otredad) criado por Otávio Paz e adotado em sua poesia (Panico, 1977; Eufrazio, 1998; Flores, 1999), referindo-se à condição na qual o sujeito, sem deixar de ser ele mesmo, reconhece-se como outro, mantendo uma relação dialógica e não excludente entre as noções de identidade e alteridade:



E19: Mas se um dia eu chegar a conhecer, eu acho que eu vou ficar muito feliz. Não sei se eles vão ficar comigo, mas que eu vou ficar muito feliz, vou.

T: Por que você acha que você vai ficar feliz?

E19: Ah, porque era uma pessoa que em vida ela já se dispôs, a vir acontecer alguma coisa com ela, a doar os órgãos pra beneficiar outra pessoa. É uma pessoa muito abençoada, uma pessoa muito iluminada, com a consciência... e olha que tem muita gente por aí que se nega, fala: eu num quero que tira nada meu, escolhe, vai apo... sabe que vai apodrecer, que vai acabar, mas num quer que tira, né? Não tem isso. E essa família não. Um desprendimento muito grande. Eu acho que você desprender dum órgão de um parente seu no leito de morte, é muito desprendimento. É muito bom coração. Ah, eu sou muito grata! Eu oro muito pela família dela.

T: Humhum.

E19: Não sei quantos filhos que era, assim, eu não sei como que era a família dela. Mas uma consciência eu tenho, pode ser até parente, até não ser, mas no fundo são pessoas muito boas.

T: Humhum.

E19: Eu acho isso porque num é fácil você se desprender. A gente é muito possessivo, faz parte do ser humano, né? A nossa possessão, o nosso “meu”, “meu”, né? O outro que se estoure, né?

T: É verdade.

E19: Então é isso que eu penso.

T: Humhum.

E19: Hoje, se eles lerem o contrato, ou se eu chegar um dia a descobrir, acho que vai ser bom. Pelo menos pra mim vai ser muito bom.

T: Humhum.

E19: Apesar de que eu num procuro, mas se acontecer eu deixo (\*\*\*) , se acontecer, pra mim vai ser muito bom. Como eu espero que também sejam pra eles. Mas se não for também, não tem problema, eu continuo orando pela família, por eles porque, olha... é um desprendimento que eu vejo muita gente recusar. Muita gente falou pra mim: I., cê é sortuda de achar alguém que teve coragem de fazer isso, porque eu não ia ter coragem de autorizar fazer isso com um parente meu.

T: A gente escuta muito mesmo.

Para Maturana e Varela (2001), a alteridade é uma condição ontológica fundamentada num acoplamento estrutural próprio dos seres vivos, no qual a identidade é constituída por vários outros. Enquanto humanos, é necessária essa “aceitação do outro ao nosso lado na convivência” (Maturana & Varela, 1997, p. 31). O nosso mundo é “uma grande construção coletiva, em que todos dependem uns dos outros, desde a possibilidade de existirmos, de construirmos uma identidade pessoal e de desenvolvermos nossos projetos de vida. Sem o outro não conseguiríamos nem pronunciar a palavra ‘eu’ ” (Ferreira, 1999, p. 22).

T: Mas você tem algum tipo de sentimento, assim, em relação ao doador?

E20: É... é o sentimento que a gente tem é esse, né? Que ainda existem pessoas que... que... pensa nos outros, né? Que acredita que mesmo depois de morto e tal, ele pode ajudar alguém, né? E cê vê, a fila do transplante é muito grande.

T: Enorme, né?

E20: Se tivesse mais gente com essa consciência... talvez a família, os familiares, né?

[...] Cê vai ter essa idéia quando cê tá lá, que você tá no... no outro lado, digamos assim, né? E... aí cê fala: poxa vida! Se num fosse essas pessoas, né, num teria tido essa chance!

T: Hamham.

E20: Então eu sou muito, sou muito agradecido. É... se rezar ou agradecer fizer alguma coisa, eu acho que... se realmente existir alguma coisa maior, esse rapaz aí... se ele num fez nada na vida dele, no resto da vida ele fez, né? No último instante, sabe? Acho que isso aí tem que ser muito considerado, tem que ser muito levado em conta isso aí.

No plano biológico, pesquisas atuais sinalizam com a possibilidade de uma acolhida positiva do órgão recebido no corpo, que podem futuramente minimizar ou impedir a rejeição, aumentando a tolerância e evitando a imunossupressão e, conseqüentemente, o uso de medicamentos que tanto preocupa os receptores.

Em artigo recentemente publicado no periódico *The New England Journal of Medicine*, cientistas americanos relatam dois tratamentos inéditos com esse objetivo. O primeiro refere-se a um homem que sofreu interferência em seu sistema imunológico combinando irradiação, tratamento com anticorpos e infusão de células sanguíneas do irmão doador. O resultado foi a criação, no sistema do receptor, de uma célula imune “pacificadora” que evita o ataque ao órgão recebido, possibilitando que ele ficasse dois anos sem tratamento medicamentoso (Scandling et al, 2008).

No segundo estudo, cinco pessoas, antes do transplante renal, tiveram suas medulas ósseas parcialmente destruídas e substituídas pela do doador. Apesar do risco desse tipo de procedimento, apenas uma pessoa rejeitou o órgão recebido. As outras quatro vivem com funções renais normais, sem remédios, uma delas já há cinco anos (Kawai et al, 2008).

O mesmo periódico apresenta o caso de uma garota australiana, hoje com quinze anos, que recebeu, aos nove anos, um transplante de fígado. Nove meses depois, descobriu-se que tinha ocorrido uma troca do seu tipo sanguíneo e da maior parte do seu sistema imunológico, que passaram a adquirir os mesmos perfis de seu doador. O processo ocorreu sem qualquer interferência externa, naturalmente desenvolvido pelo organismo da receptora. Este caso, inédito na literatura científica, pode ter sucedido devido à migração de células-tronco do fígado do doador para a sua medula óssea, ocasionando como que um transplante de medula “fisiológico”. Pesquisas se concentram agora na tentativa de replicação técnica para minimizar os impactos da rejeição imunológica. (Alexander et al, 2008). O grande problema com os transplantes é a tolerância imunológica. Este caso pode ser um indício de que ela não é impossível.

A dádiva, portanto, vivida como experiência subjetiva de enriquecimento do eu pelo outro incorporado, pode vir a ocupar um lugar também como acontecimento biológico objetivo:

Se atentarmos para as raízes gregas, poderemos dizer que ele [o fígado] foi metaforizado para dentro de mim. A troca tem a lógica da metáfora, de algo que toma o lugar de outra coisa, uma peça de tecido mole envolta em gelo entrando em ação como uma dádiva de vida, como se diz. Em certo momento, a idéia abstrata do transplante se torna específica, assim que a transferência é decidida e a metáfora se põe a caminho. Um algo novo está entrando em cena, marcando o lugar. Pode-se dizer que o todo é tão impossível de enunciar em sua totalidade que podemos abarcá-lo somente enquanto metáfora, como aquilo que fala o inefável e o apofático (Varela, 2001, p.217).

### **Doadores Vivos**

Tschui (2003) indica que, segundo as estatísticas, “a viabilidade de um órgão transplantado a partir de um doador vivo é superior de 15 a 20% em relação àquela de um órgão retirado de um doador cadáver” (p. 279). Esses resultados constituem uma tentação muito grande para quem está doente e vendo sua vida se esvaír e, por isso, pode ser compelido a recorrer ao mercado de órgãos. Para evitar o tráfico, a maioria dos países só permite o transplante a partir de um doador vivo quando existe proximidade consangüínea ou afetiva entre ele e o receptor. Além disso, em geral não podem ser doadores indivíduos com doenças que possam levar à deterioração do novo órgão, com dependência de álcool ou drogas, com doença psiquiátrica, câncer ou obesidade.

O transplante renal apresenta os melhores resultados, com uma taxa de sucesso máximo, após um ano, de 90 a 95%, quando o doador é consangüíneo. “Além do mais, existe uma possibilidade de 25% de compatibilidade tissular total entre irmãos e irmãs, a taxa de sucesso atingindo então os 100%” (idem, p. 280). E4, transplantada renal há treze anos, relata um caso raro de compatibilidade consangüínea familiar:

E4: Bom, aí tá bom. Depois de seis meses de diálise e todo processo concluído... e... por coincidência, meu pai não chamava de coincidência, chamava que era amor de Deus. Depois te conto da carta. Eu era 100% compatível com meu pai, 80% com minha mãe e meus irmãos. Só eu e ele éramos compatíveis.

T: Nossa, que coisa!

E4: Incrível, incrível! Porque é assim, foi engraçado, que o hospital que fez o exame foi no[nome do hospital], lá em [nome da cidade], hospital da [nome da instituição], e... e a geneticista ligou: olha, deu um problema aqui, deu problema aqui nos exames, vou ter que repetir. Eu falei: nossa, moça! O que aconteceu?

Nossa! Aconteceu que deu problema, ela falou assim. Chamou meu pai e minha mãe e falou: eu preciso saber uma coisa, uma coisa de vocês. Meu pai e minha mãe achavam que tinham... sabe? Assim, sempre já pensa pelo trágico. Vocês são primos? Não, imagina, mas nem de longe! Não, minha família é do [nome do estado] e da minha mulher é do [nome de outro estado]. Não tem nada a ver! Pois olha, vocês têm 80% de compatibilidade gênica. Isso é a coisa mais rara que tem. E mais raro ainda é um filho ser compatível com o pai.

T: Com o pai?

E4: Com o pai ou com a mãe, porque um filho é 50% um e 50% outro. E nesse caso só, ela é compatível com o pai. E os meus irmãos... porque ela ficou curiosa, acabou fazendo do meu irmão também. Os meus três irmãos entre si são idênticos.

T: Olha só!

E4: E eu não sou idêntico aos meus irmãos, só ao meu pai.

T: Olha só, que interessante!

E4: Minha história é bacana! Até os médicos depois me pediram que meus pais autorizassem que fosse colocado, a equipe médica pediu. Nós falamos: claro, né? Pode falar, não tem problema não.

T: Que coisa interessante! [...]

Ao decidir-se pela doação, o doador vivo deve fazê-la de maneira espontânea e livre, sem pressão de nenhuma ordem. Embora não tenha sido objeto deste estudo considerar o ponto de vista do doador, na literatura encontramos que, muitas vezes, através do seu gesto, o doador deseja reparar algum sentimento de culpa em relação ao receptor ou à família, sentir-se compensado por ajudar alguém ou fugir de seus problemas (Uryn, 1992). E9 acena para uma situação desse tipo em relação à irmã doadora:

T: Com relação à sua irmã que foi doadora, mudou alguma coisa no relacionamento do senhor com ela, de antes e depois do transplante?

E9: A gente se amava, se gostava demais e a gente passou ainda a ser mais. Eu queria que ela ficasse aqui comigo, definitivamente comigo. É uma das coisas que a gente vê que é... é força de vontade de ajudar, tá entendendo? Porque é... eu sinto assim, a pessoa, tem pessoas que diga que ela não tá pronta pra fazer o transplante, pra me dar um rim. [...]. E ela não, ela sentiu, dando um rim... assim, a pessoa que deu um rim a outra pessoa, ela tá fazendo um ato de (\*\*\*) para com Deus. E essa pessoa sente mais honrada. Tenho certeza. Essa pessoa cresce na vida dela.

T: O senhor sentiu que isso aconteceu com a sua irmã?

E9: Senti.

T: Como o senhor percebeu isso?

E9: Percebi porque ela é uma pessoa assim, que ela foi, não por ela, mas ela é ausente do marido dela [separou do marido]. E ela perdeu um filho também, né? Um filho com, acho que com 32, assim, morte súbita com tal idade, né? Então parece que ela se sentiu mais alegre, mais (\*\*\*). [fica muito emocionado]

T: Então o senhor achou que ela também mudou depois do transplante?

E9: Isso [chora, muito emocionado].

T: O senhor fica muito emocionado quando fala isso, né, seu J.?

E9: [soluçando, não consegue responder].

T: [fico em silêncio, seguro sua mão, espero que se recupere. Depois falo baixo e devagar, ainda segurando sua mão] O que o senhor sente? Por que o senhor fica tão emocionado?

E9: [chora, soluçando]. O prazer que ela me deu! [fala entrecortada]

T: Humhum. Parece que o senhor é muito grato a ela, né? Que coisa bonita!

E9: [chora, soluçando].

T: [ofereço uma toalha de papel] O senhor tem toda razão de se emocionar [na verdade, eu me emociono muito também].

É de fundamental importância uma avaliação psicológica prévia, de modo a investigar os sentimentos e fantasias do doador e do receptor quanto ao transplante, ao processo cirúrgico e à possibilidade de rejeição. Um dos pontos essenciais a ser considerado, é a relação entre o doador e o receptor e os seus sentimentos subjacentes. O receptor pode se sentir constrangido pela possibilidade de vir a ser controlado pelo doador e perder sua autonomia. Mesmo quando as relações são tumultuadas, ele pode ser pressionado a aceitar o órgão de seu familiar e a se sentir grato por isto (Garcia, Souza & Holanda, 2005). No nosso estudo, nenhum dos entrevistados se referiu a esse tipo de sentimento. Parece que, ao contrário, agiram de maneira a não trazer constrangimentos para nenhum dos lados:

E7: Eu tenho muitos irmãos, quatro fizeram os testes, eram todos compatíveis mas ficaram com medo. Eu disse que queria, mas tinha de ser de coração, ninguém podia fazer nada obrigado. Essa irmã disse que, dando certo ou não, mesmo que não resolvesse o problema, ela ia dar. Eu era próximo de todos, mas hoje sou mais próximo dessa irmã.

E13 é órfão e mora com os tios que o criaram e é muito querido por eles. Os tios “disputaram” entre si quem iria doar o rim para ele. Por uma coincidência, a maior compatibilidade foi com a tia a quem ele é mais afeiçoado:

E13: Eu tive essa opção, todos os meus tios se ofereceram, eu não obriguei ninguém e nem falei: você tem que me doar, você tem que me doar. [...] O exame dele [um dos tios que queria muito doar], ele ficou tão decepcionado com ele mesmo, que ele não teve coragem de chegar perto de mim e me falar que ele não podia ser o doador. Mas desde o início eu sabia que ia ser essa minha tia que me doou que ia doar [com a qual tinha mais afinidade]. Porque no dia que ele [o tio] saiu daqui, eu fiz uma brincadeira com ela; o seguinte: não, não adianta ele querer me doar não. Você pode ficar despreocupada porque o seu rim vai ser meu (rs). Porque essa tia que tenho mais liga... eu sô ligado a todos, mas essa eu tenho mais ligação. Mais eu falei aquele negócio assim. Aí ela falou: não fala assim não, senão seu outro tio fica com raiva, ele tá na maior boa vontade. Mas tinha alguma coisa que tava falando que ela é que ia ser... aí ele não pôde doar. Ele ficou muito triste com o caso, aí ela falou: não, já que você falou que é eu, vão vê se é eu mesmo (rs).

Do lado do doador, aspectos éticos e psicológicos também devem ser considerados. É importante que se tenha claro se o doador tomou sua decisão livremente, sem pressão familiar e isento de toda motivação financeira. “Ele só pode ser motivado pelo amor, a amizade ou um laço familiar muito forte” (Tschui, 2003, p.282). Em praticamente todos os países, preenchidas estas condições, podem ser doadores todos os membros da família,

cônjuges, pessoas próximas e amigos de longa data. Os filhos menores de idade em geral são excluídos.

Verifica-se, no entanto, que cerca de dois terços dos doadores vivos são mulheres (Troter et al, 2001; Tschui, 2003; ABTO, 2007) e em nosso estudo não foi diferente. Como mostramos anteriormente, em doze transplantes intervivos, apenas um dos doadores era do sexo masculino, o pai da entrevistada. Os demais eram irmãs, mães, esposas, tia e filha dos receptores. Esta generosidade poderia ser atribuída “a um instinto maternal que leva mais facilmente ao dom e ao sacrifício de si? Será que o gen do altruísmo se encontra no cromossoma X?”, pergunta Tschui (2003, p. 282-283). Um médico ouvido pela autora aventa outra hipótese:

Nós vemos mulheres recusarem a receber o rim de seu marido, estimando que privando-se de um rim ele correria um grande risco; se seu rim restante vier a se deteriorar, ou se ele morrer em seguida às complicações pós-operatórias, as conseqüências seriam dramáticas para toda a família, aí compreendidas o plano financeiro (idem, p. 283).

As mulheres doadoras são maioria nos países ocidentais. Mas o mesmo não ocorre em alguns países pobres onde os homens recorrem ao tráfico de órgãos vendendo um rim para sustentar suas famílias.

Apenas um dos nossos entrevistados admite ter pensado na hipótese da compra de órgão. Depois de viver trinta anos com diabetes, de passar por diálise peritoneal e hemodiálise, o transplante era a única solução:

E3: Eu comecei pelo hospital [nome do hospital], com um nefrologista, e... que me encaminhou para a hemodiálise e pra... pra fila, foi no hospital [nome do hospital], que eu ia fazer no hospital do rim, que ainda não tinha, não estava preparado o transplante duplo [pâncreas-rim].[...] Eu lembro que cheguei a ligar na ABTO pra falar de compras de órgãos, venda de órgãos, eu cheguei a crer, que... aí, a moça falou que não, isso não existe, que não sei o quê, e me indicou um outro médico. Porque eu não estava contente com os médicos que eu estava passando. Eu preferia não citar o nome do médico. [...]

T: [...]. Mas você falou: ai eu cheguei a ligar pra ABTO pra ver o negócio do órgão, de compra e venda. Por que? Você achava que tinha que comprar? Que tinha que pagar alguma coisa? Por que você chegou a procurar eles?

E3: É... tava todo mundo falando e você enfrentando aquela dificuldade, e as pessoas falando e... arrumar quem venda, quem financia isso. E arrumar dinheiro com família, meus familiares, essas coisas, sabe? Pessoas da família falando isso. E era tudo muito novo pra mim. Eu não sabia, eu não tinha idéia. Ai você sempre ouvindo falar em venda de órgãos, cheguei a fazer isso. E foi através daí que eu descobri esse médico [...].

O prognóstico de sobrevivência é superior quando o transplante ocorre entre vivos por várias razões: maior probabilidade de um doador compatível no círculo familiar; melhor qualidade do órgão retirado de um doador vivo em boa saúde que de um doador cadáver, resfriado e transportado; menor lapso de tempo entre a retirada e o transplante, fazendo com que o órgão volte a funcionar mais rapidamente; observação mais rigorosa dos cuidados pós-operatórios, especialmente a tomada de medicamentos, quando doador e receptor moram juntos; menor estresse do receptor em relação ao órgão recebido de alguém próximo do que de um cadáver desconhecido (Tschui, 2003).

Na literatura encontramos descrição de casos em que as relações deturpadas entre doador e receptor revelam intensos conflitos emocionais familiares. Tschui (2003) relata dois casos exemplares desses eventos. No primeiro, um rapaz que recebeu um rim de sua mãe, algum tempo depois solicita que lhe retirem novamente o órgão. Para ele, trata-se de um “presente envenenado”, pois sua mãe o faz “pagar” de uma maneira ou de outra.

No segundo exemplo, uma mulher de quarenta anos fez um transplante de rim de um doador desconhecido, mas, após onze anos vivendo sob tensão excessiva devido às doses massivas de medicações anti-rejeição, ela fez uma hemorragia cerebral e seu rim transplantado se deteriorou. Não só voltou à diálise, como também precisou reaprender a falar, andar, ler e escrever. Novamente transplantada, aceitou receber o rim de sua mãe com a condição de que ela não exercesse qualquer chantagem posteriormente. Mas novamente surgiram manifestações de rejeição e sua mãe acha que é porque ela fez muito esforço e que seu comportamento danificou o “seu” rim. A doadora passou a tomar cuidados rigorosos, chegando a ficar inconsciente devido a altas doses de medicamento. Mas, de novo, o rim se deteriorou devido à rejeição crônica. Ela teve que voltar à diálise e sua mãe continuou culpando-a por isso.

Entre os nossos entrevistados, não observamos qualquer situação semelhante a essa. Ao contrário, os fatores que ameaçam a identidade, verificados com frequência quando do transplante com doador cadáver, transformam-se em mais um motivo para que o elo afetivo seja vivenciado como positivo pelo receptor e pelo doador:

E15: [Sorrindo] E até que... um fato também curioso (rs), eu sempre falo isso pros médicos. Às vezes a gente tá em casa [ela e a mãe, doadora], ela tá no banheiro. Eu nem sei que ela tá banheiro, eu tô na porta batendo querendo entrar. Ou se eu tô no banheiro, ela tá batendo pra entrar. Coincide às vezes da gente correr juntas pra ir no banheiro, tem vontade de urinar na mesma hora. Às vezes até na madrugada. Eu levanto pra ir ao banheiro às vezes na madrugada. Quando eu chego lá: mãe, você não tá aí ainda não, né? Tô, espera que tô fazendo xixi. Eu falo isso, o pessoal morre do rir (rs). [tosse] A gente é muito agarrada, né? Eu sou filha única de mulher, né?

E... tem três irmãos homens, acho que é por isso também. Sou a mais velha, junta a doença também, né? Aí nós estamos muito agarradas demais! Briga igual cão e gato, mas dizem que onde não tem briga não tem amor, né? [tosse]

Todas as pessoas entrevistadas, ao narrar suas histórias, manifestaram intensa emoção ao serem questionadas sobre o doador, referindo-se a um estreitamento dos laços de afeto com ele após o transplante:

E10: Aí depois acabei indo pra hemodiálise. (\*\*\*) tal foi a minha surpresa porque a minha esposa, nós temos o sangue igual, que é A+. E quando a gente fez a última consulta com o doutor [nome do médico], aqui mesmo, aí ele falou: ó, agora não tem mais jeito. [...] E a minha esposa, naquele momento, ela veio comigo e perguntou pra ele se ela podia doar um rim pra mim. A gente não tinha conversado nada sobre isso lá em casa. Então foi uma surpresa pra mim, né? E aí já que eu falei com ela: se você tá disposta a me doar, eu tô disposto a receber, né? Eu quero é sair daquela máquina e tal, né?

T: E o que você sentiu quando ela falou isso, que ela estava disposta? Porque, do jeito que você tá falando, ela se ofereceu pra doar.

E10: Exatamente. Foi aquela surpresa, né? Eu senti alegria e, ao mesmo tempo, ela teve uma firmeza do ser humano, né? Que Deus conhece nosso limite, mas será que dá pra eu viver com um rim só? Aí eu fiz, assim, várias pesquisa, né? Eu perguntei a várias pessoas que já era transplantada e os doadores, pra ver como fica a pessoa com um rim só. E todos manifestaram favorável, né? [...]

T: O seu relacionamento com ela, o seu sentimento, mudou alguma coisa?

E10: Não, não, nada, nada. Pelo contrário, renovou! Renovou, tanto de mim pra ela quanto pra ela comigo, se num tiver enganado. Renovou.

T: Como você sente que renovou, o que (...)

E10: (...) ah, digo assim, acho que mais carinho, mais diálogo, né? Antigamente num tinha nem tempo, né? Por causa do trabalho, aquele negócio todo. Então agora tá os dois em casa, né? Foi um renôvo bom, que tem mais diálogo, assim (...)

T: (...) você se sente mais próximo dela (...)

E10: (...) mais próximo, isso. A palavra chave seria essa, mais próximo.

T: O que você sente pelo fato de ter sido ela [a mãe] que te doou o rim?

E15: [chorando].

T: [fico em silêncio, ofereço toalha de papel, seguro sua mão].

E15: Não sei nem te explicar! Não tem nem palavra! [chora em silêncio] Não sei nem o que falo. [silêncio] Mas eu sei que se ela não me desse esse rim eu nem tava aqui mais. [chora em silêncio] Ou até outra pessoa mesmo, se não tivesse feito isso... É minha mãe, né? [chora em silêncio] Difícil de dizer. Tem hora que dói muito, sabe? Saber que já dei tanto trabalho pra minha mãe... [chora, soluçando]

T: [ainda segurando sua mão, em silêncio, levanto para pegar mais toalha de papel].

Apesar dos doadores consentirem sem hesitação na doação, os receptores podem experimentar um sentimento de culpa por não se sentirem no direito de colocar em risco a vida da outra pessoa, um ente querido:

E17: Inclusive eu perguntei pra ela [a irmã doadora], eu falei com ela, na véspera da gente se internar, eu falei: você num tá com medo? Medo de que? Ela falou assim:



se eu morrer num tem importância, porque eu vou deixar você viva. Aí depois eu tornei perguntei pra ela: com que decisão você tomou isso na tua cabeça? Ela falou assim: eu tomei essa decisão porque hoje sou maior de idade, eu num dependo de ninguém. Então eu achei assim, que eu poderia te ajudar, entendeu? Perguntei: e se o rins num der certo? Ela falou: não, mas vai dar certo, se Deus quiser vai dar certo. Ela falou assim: porque de repente podia te acontecer o pior e eu sabia que eu podia te ajudar e num fiz nada. Aí eu falei: ah, então tá bom. Aí fiquei, graças a Deus eu tô bem. Ela que num tá tudo bem, que ela tá com gases, né? Mas tá bem também, graças a Deus.

Existem casos na literatura em que o receptor tem uma boa recuperação enquanto o seu doador morre ou tem sua vida comprometida: “O risco zero não existe. O risco de mortalidade, para a pessoa que doa um de seus rins, se situa entre 0,03 e 0,06%” (Tschui, 2003, p. 294). Para a equipe médica, esse risco pode constituir um dilema porque, para o doador, de um lado não envolve nenhuma ação curativa ou melhorativa e, de outro, existem os riscos inerentes à cirurgia e suas repercussões emocionais. Para o receptor, presenciar o sofrimento do outro que lhe salvou a vida é motivo de consternação:

E4: Então a gente teria um quarto pros dois [ela e o pai, doador]. Então eu me lembro que ficamos nós dois, bastante tempo assim, juntos, né? Conversamos bastante, que meu marido e minha mãe não estavam lá. [...] quando eu cheguei já no quarto [depois da cirurgia] já era finalzinho de tarde. Ele já estava lá, com muita dor. Estava um clima muito tenso. Ele estava com muita dor, não tinha como fazer. E... assim, nessa eu: aí, meu Deus! O que eu fiz pro meu pai, né? Aí lembro que minha mãe falou com ele, do tipo: que quer eu faça? Ele disse pra ela, por isso, que ele era uma pessoa muito religiosa, ele falou assim: a gente tem que completar a paixão de Cristo. E aceitou resignadamente aquela dor, resignadamente, muito, muito quieto, muito quietinho.

T: Devia ser uma pessoa especial.

E4: Eu lembro, sabe? Aquele quieto dele era de muito sofrimento.

T: Você falou que vários irmãos fizeram exames. Foi você que escolheu a irmã que você queria que doasse?

E11: Foi. As duas falou: você escolhe uma. Escolhi a [nome da irmã doadora] porque ela não trabalha. Agora ela já trabalha. Ia atrapalhar ela no serviço. Ela é a segunda caçula. Escolhi ela porque a [nome da outra irmã] trabalha e a [nome da irmã doadora] não trabalhava. Eu tinha escolhido a [nome da outra irmã] primeiro, mas a [nome da irmã doadora] disse: não, deixa eu porque a outra trabalha. E eu, bom, eu quero um rim, então não importa.

T: Você ficou preocupado com ela, de alguma coisa não dar certo?

E11: Não. Depois que fez o transplante eu fiquei, porque ela passou mal pra caramba!

A preocupação com a rejeição pode ser maior do que em relação ao órgão de doador cadáver, porque o sofrimento do doador, uma pessoa próxima, terá sido em vão se isso acontecer. Os receptores, então, passam a cuidar quase que obsessivamente de sua saúde, supervisionados pelo doador, aquele que forneceu o dom da vida. Esta metáfora é colocada

em prática nos sentimentos experimentados pelos receptores, que fazem uma analogia de sua situação com a gravidez ou a relação da mãe com seu bebê.

E8, uma mulher de 47 anos, recebeu um transplante de rim há 15 dias. Refere-se à sua nova condição como uma gravidez e ao novo órgão como o seu “nenenzinho”. A irmã de 50 anos foi a doadora:

T: [...] e como que é, por exemplo, ter o rim de outra pessoa? Ter o órgão de outra pessoa? A senhora sente alguma coisa, tem algum sentimento de sentir algo estranho, que está dentro da senhora? Ou não tem nada a ver?

E8: A primeira sensação que eu tive depois do transplante, é como se eu estivesse grávida, fiquei... aquela coisa, porque você tem uma peça diferente. A sensação é mesma de quando a gente está grávida, mesma coisa.

T: O que é? Tenta descrever essa sensação.

E8: Parece que tem alguma coisa mexendo dentro da barriga.

T: Ah, tá.

E8: Não sei se é por causa da cirurgia, porque ... fica aquela crosta grossa. A gente vira pro lodo, o trem vira; vira pro outro, o trem vira. Mas é só psicológico, eu acho que não mexe nada. Quando eu descii da UTI, eu combinei com as meninas: eu vou cuidar do meu nenenzinho. A minha irmã até riu: nenenzinho? Você é velha! Mas a sensação é a mesma de uma gravidez. Aí depois, com o médico aqui, o doutor, o médico que me atendeu, falou que a pessoa transplantada tem o mesmo sentido e o mesmo órgão, mesmo jeito de uma pessoa gestante [...] É como se tivesse uma criança, mas não é uma criança, é uma sensação.

T: É uma coisa que tem cuidar com muito carinho.

E8: Porque tá novo. Na verdade, até faz sentido, porque o rim não é meu, mas ele, dentro da minha barriga, ele tá novo. É como que a gente tem que cuidar pra poder... é caso pra não haver rejeição. É uma coisa que a gente tem que cuidar mesmo, não adianta.

E11 é um rapaz de 26 anos, transplantado de rim há 1 ano e 6 meses. À época da cirurgia, a irmã doadora tinha a idade dele agora (26 anos). Apesar da pouca diferença de idade entre ambos, ele a vê como mãe por ter lhe dado a vida novamente:

T: Em termos de sentimento, mudou alguma coisa depois do transplante o que você sente com relação à sua irmã? Essa que é doadora?

E11: Muda, né? Falar que não... mas a gente vê que doou, né? A gente vê casos de família que tem um monte pra doar e vê que filha não doa pra um pai. Aí você vê, uma irmã doa assim, você vê ela mais de outro jeito assim. Minha mãe me deu a minha vida, agora minha irmã me deu uma outra vida. A gente pega mais um amor por ela, se preocupa mais com ela. O que a gente puder fazer pra ajudar... a gente ajuda todos os irmãos, mas ela é o principal. O amor que eu tenho pela minha mãe ficou igual por ela agora [se emociona, os olhos lacrimejam].

E15, transplantada renal há 12 anos, teve a mãe, então com 44 anos, como doadora. Apesar de estar com 36 anos, sente que a mãe a protege como a uma criança e não parece desconfortável com isso:

T: Mudou alguma coisa na relação de vocês depois do transplante?

E15: Muito!

T: O que mudou?

E15: É... mãe e filha já tem um laço, né? Mas isso fortaleceu mais. Pra mim, agora, ela age como se eu fosse um bebê. Tipo assim, se eu saio, eu não posso (\*\*\*), quando eu chego: mãe, acabei de chegar. Ó, já tô com 36 anos, vou fazer 37, entendeu? Acho que esse lado dela de se preocupar, porque ela sabe o que eu passei, né? Que eu quase fui, acho que nunca vai acabar. [tosse muito] [...]

Com 47 anos, E17 fez um transplante renal há 15 dias. Recebeu o rim da irmã de 34 anos. Ela se coloca ora como mãe, ora como filha da doadora:

T: A sua irmã tem que idade?

E17: Eu num tenho bem certeza não. Eu acho que é 34 anos que ela tem, é.

T: Como era o relacionamento de vocês duas antes do transplante?

E17: A gente era assim, quer ver? Duas pessoas assim, colega. [...] Aí a gente era assim, colega. Hoje eu sinto assim, por ela, que ela é assim, um fruto que saiu de dentro de mim. Hoje o nosso relacionamento é grande. Nós num somos mais colega. Hoje é assim, amigas. [...]

T: E hoje, como é o relacionamento (...)

E17: (...) pra mim? Nós duas? Nossa! O nosso relacionamento é aquele relacionamento assim, cheguei! Entendeu? Eu olho pra ela assim, eu não vejo a imagem de uma irmã. Eu vejo assim, quer ver, uma imagem assim, de uma filha pra mim. E o mesmo instante que vejo nela essa imagem, até comentei pra ela: agora só faltava te tomar bença, que você pra mim, é uma mãe! E então eu vejo nela uma sombra de cheiro de uma mãe. Porque eu acho, só a mãe fazia pro filho.

Esse sentimento de que doar um órgão é doar a vida novamente, aparece também nas entrevistas sob a forma de uma outra metáfora interessante, relacionada a histórias bíblicas. E4 recebeu o rim do pai há 13 anos. Antes de ser eleito como o doador ideal, a idéia do transplante era muito difícil para ele, porque a outra filha, irmã da entrevistada, era a doadora mais compatível até então. Caso fosse ela a doadora, o pai teria que lidar com a situação de ver duas filhas indo ao mesmo tempo para a cirurgia e tendo que sobreviver cada qual com apenas um rim:

T: E qual foi a reação dele, do seu pai, ele sabendo que seria seu doador?

E4: Não, na época... porque assim, ele ficou feliz, ele se colocou muito feliz, mas ele, não me lembro dele ter falado alguma coisa assim, marcante. Do tipo: tô muito feliz, ah, que bom as duas irmãs não terem que ir, né?

T: Ele ficou mais tranquilo por ser ele (...)

E4: (...) mas depois, quando ele morreu [dois anos mais tarde], a gente descobriu uma carta que ele tinha feito pra mim (...)

T: (...) ah, meu Deus! (...)

E4: (...) nas vésperas do transplante. Que ele falava... como eu te disse, ele era muito religioso. Então, sabe aquela passagem da Bíblia que fala que a Sara rejuvenesce para que ela possa ter o filho?

T: Ter o filho (...)

E4: Ele fala [o pai, na carta] que Deus rejuvenesceu a carne dele para dar vida novamente.

T: Que lindo!

E4: É linda a carta, realmente é linda!

T: Mas que coisa bonita!

E4: Aí, ele... então assim, só descobri depois que ele morreu. Lembro que ele ficou feliz, dele... das pessoas saberem, desse lado dele tão marcante quanto a isso. Depois que ele... a carta é super linda! Mas eu não sei por que ele não me entregou. Acho que, sei lá, amigos, ia mexer com o emocional, né? Então assim, a carta data de 6 de março e o transplante foi dia 23. E eu só descobri mexendo nos papéis dele após a morte.

A outra analogia com histórias da Bíblia sobre a geração da vida, não foi mencionada diretamente pelos entrevistados, mas não pudemos deixar de identificá-la. Adão, o primeiro homem bíblico, deu vida a Eva através da sua costela. Em muitos casos de transplante renal, é necessária a retirada de uma costela do doador para que o rim possa ser removido:

E4: Tiveram que serrar um pedaço da costela porque o rim era muito grande [do pai, o doador].

T: Ah, tá.

E4: Tiveram que serrar um pedaço da costela pra tirar ele intacto.

E11: Aí eu fiquei preocupado. Porque teve que tirar uma costela dela [da irmã, doadora] pra poder tirar o rim. A pressão dela é muito baixa, de vez em quando a pressão dela tá nove, quando tá alta, tá dez. É sempre assim, desde criança.

E13: [...] porque eles falam que a recuperação das pessoas mais novas é mais rápido mas... até minha tia [doadora] mesmo, porque quem cede rim tem que tirar uma costela, fica com um vazio, né? [...] Então hoje eu tenho um pedaço dela em mim e meu nela.

A relação entre o receptor e o doador vivo, em geral, um parente próximo, evidencia outro paradoxo do transplante, onde podem estar presentes acontecimentos concomitantes como inversão de papéis familiares, sentimento de culpa, pressões internas, fortalecimento do afeto, sentimentos de dever ou reconhecimento.

Qualquer que seja a situação, ela acaba por exigir um reposicionamento familiar. Garcia, Souza e Holanda (2005) narram um episódio em que, após o transplante, a receptora se mostra confusa diante da alteração para melhor na dinâmica familiar. Seu irmão, com quem tinha relações conturbadas anteriormente, foi o doador. Seu pai, que nunca foi carinhoso, agora dá atenção aos filhos e netos. Diz a receptora: "É só festa na minha casa. Precisava eu ficar doente para acontecer tanta coisa boa? E por que eu fui a escolhida para ficar doente? Por que passar por tanta dor e sofrimento para mudarem?" (p.480). As autoras observam que as dinâmicas da família, do doador e do receptor fazem parte do processo de receber e de doar:

Eu tenho uma tendência a pensar que não se doa unicamente para outrem, mas também em parte por si mesmo. A doação adquire um sentido na história pessoal dos indivíduos. (...) É importante compreender a parte mais escondida do dom e deixar claras suas motivações (Tschui, 2003, p. 300).

## 6 A VIDA DEPOIS DO TRANSPLANTE

*A Igreja diz: O corpo é uma culpa.  
A Ciência diz: O corpo é uma máquina.  
A publicidade diz: O corpo é um negócio.  
O corpo diz: Eu sou uma festa.  
(Eduardo Galeano)*

### Nascendo de novo: uma vida “praticamente normal”

E9: O transplante é coisa que dá vida a gente, né? Dá vida. Principalmente, eu tava com 67 anos, não tinha completado 68 (\*\*\*). Eu ainda tinha um mês pra cirurgia pra completar 68. E nisso, eu calculava que eu não tinha uma idade pra um transplante. Mas graças a Deus, olha, sinto bem, sinto que, quero dizer, até pra enfrentar o trabalho eu posso enfrentar, né? Eu tenho certeza que tenho força pra isso. Tenho fôlego pra andar, tenho fôlego pra subir morro, né? (rs) (\*\*\*) vou daqui lá, faço as minhas caminhada todo dia, né? Então, quer dizer, eu me sinto feliz, eu me sinto bem, né?

O transplante é uma mudança de tratamento e não a cura definitiva. Exige acompanhamento médico constante com exames laboratoriais e clínicos periódicos, dieta e exercícios físicos equilibrados, além do controle rígido da medicação. No entanto, a vida depois do transplante é percebida como “uma nova vida”:

E19: Nem se compara. Foi seis anos de sofrimento assim... nem tem nada (...)  
T: Então foi... foi assim, seis antes da cirurgia e treze depois da cirurgia.  
E19: Treze depois da cirurgia.  
T: Se você tivesse que resumir essa experiência toda em uma frase?  
E19: Eu nasci de novo! Nasci de novo!

Esta vida nova é plena de mudanças significativas. Entre estas, destacam-se nos depoimentos dos sujeitos: o aumento da auto-estima; a sensação de vigor e bem-estar físico e emocional; a perspectiva de futuro; o aprimoramento ou aparecimento da humildade, da tolerância e da empatia, especialmente em relação ao sofrimento dos outros; a sensação de prazer em relação aos pequenos atos do cotidiano e à execução de tarefas simples; o profundo sentimento de valorização da vida e do ser humano; o surgimento ou fortalecimento da crença num grande Mistério, que a maioria chama de Deus.

Sendo uma mudança de tratamento, o transplante não significa, porém, a troca de uma doença por outra, mas por uma condição melhor de saúde e de vida. Nova vida que chega com o transplante, tendo o sentido de um outro nascimento, comemorado como outro aniversário:

T: Só pra ter alguns dados seus: a sua idade?  
 E20: 54, vou fazer 55 esse mês.  
 T: É?!  
 E20: Dia 24. Aliás, amanhã eu faço sete anos de transplante.  
 T: Gente! Parabéns! Que coisa legal!  
 E20: Coincidência também.  
 T: Que coisa legal! Dois aniversários no mesmo mês.  
 E20: É, pois é... outubro é um mês marcante pra mim, né? Faço dois aniversários em outubro.  
 T: E na primavera...  
 E20: Dia 02 e dia 24 de outubro.

Tschui (2003) relata que alguns transplantados fazem festas para comemorar o dia do seu “renascimento”, geralmente acompanhadas de um momento, ainda que íntimo, de agradecimento ao doador. Um de seus entrevistados menciona que a sua impressão é a de ter virado uma página de sua vida, terminado um primeiro um livro. Ele passou a sentir a vida de maneira mais vibrante, as “cores da vida” adquirindo uma intensidade que ele, concretamente, jamais tinha conhecido: “Tudo tinha mudado: as cores, das quais eu tive uma percepção mais clara, mais poderosa, mais vibrante [...] Mesmo os sons estavam mais presentes, mais marcados” (p. 242-43).

Dew et all (1994) e Styliet et all (1999) observaram em pessoas transplantadas de coração a presença de ansiedade e depressão em níveis elevados nos primeiros anos após o transplante. Os autores constataram alguns fatores psicossociais que contribuiriam para esta condição, como história pregressa de desordem psiquiátrica, ser muito jovem, nível educacional, questões sanitárias, pouco suporte social (especialmente familiar), ausência de cuidador, eventos recentes envolvendo perdas, baixa auto-estima e precariedade nas estratégias de enfrentamento de problemas de saúde. No nosso estudo, por ocasião das entrevistas, de maneira geral os sujeitos não se referiram a estas condições. Ao contrário, revelaram-se satisfeitos devido à grande superioridade da qualidade de vida atual.

E19 é uma senhora de 53 anos, transplantada de coração. Edema, dificuldade para respirar, extremo cansaço que a impedia de realizar as atividades mais simples e naturais, como tomar um banho sozinha, fazer um café ou brincar com a filha que tinha quatro anos na época, a sensação de ia que morrer a cada pequeno esforço, a grande quantidade de medicação que precisava tomar, são coisas do passado. A qualidade de vida é o resultado do transplante. No dia da entrevista, ela completava treze anos de “renascimento”:

E19: Foi um novo nascimento. Eu acho que é a frase melhor que tem pra expressar.  
 T: Então, feliz aniversário!  
 E19: Brigada, querida.  
 T: Feliz aniversário!

E19: Brigado. Eu nasci de novo!  
 T: Que bom!  
 E19: É, totalmente. É uma vida antes e uma vida depois.  
 T: Humhum. E aí tem que comemorar (rs).  
 E19: Tem (rs).  
 T: Cantar parabéns e tudo.  
 E19: Tem. Pois é. Eu falei pro doutor [nome do médico], né? [...] eu falei: daqui uns dia vou fazer baile de debutante, doutor. Ele começou a rir (rs).  
 T: É isso mesmo, daqui a dois anos é baile de debutante (rs).  
 E19: Que é quinze anos. Quinze anos é baile de debutante (rs).

Stolf e Sadala (2006) também perceberam satisfação em relação aos resultados do transplante em seu estudo, mesmo em pessoas que têm problemas de rejeição do órgão e complicações. A compreensão de que receberam algo precioso parece contribuir para que se sintam assim, apesar das dificuldades.

E20, sete anos após o transplante cardíaco, faz planos para uma viagem com os filhos adolescentes. Antes do transplante, julgava que não teria a chance vê-los crescidos:

E20: Foi um sofrimento grande, mas eu ainda tive uma chance de conseguir ver meus filhos ainda, voltar a jogar tênis, trabalhar, né? Ter uma vida aí (...)  
 T: (...) produtiva, né?  
 E20: Produtiva... [...] Eu ia muito pro Pantanal. Eu gosto de pescar, tal, né? Ó, os meus meninos nunca foram e eles iam gostar! [...] Eu vou ver com meu menino... meu menino, agora, o mais velho, tá fazendo vestibular, né? Então esse ano acho que num vai dar, né? Mas, se tudo correr bem, talvez o ano que vem eu vou programar alguma coisa pra ir pro Pantanal [...]  
 T: Z, dá pra resumir isso tudo aí numa frase só, essa experiência toda (\*\*\*)? Que que isso significou procê?  
 E20: Pra mim aquilo que... de repente, sei lá... é uma chance de ter uma vida nova [...]. Cê pode contar nos dedos aí os que tiveram uma segunda chance na vida, né? É uma coisa que é... como as pessoas costumam dizer, né? Eu sou abençoado, eu sou um... cumé que eles usam muito falar sempre? Num é de sorte. Você é um... herói. Tem um termo que eles costumam usar que... eu acho que pouca gente tem uma segunda chance na vida, né?  
 T: É verdade.  
 E20: Então eu tenho que aproveitar, né? E aproveitar da melhor maneira possível [...]

A ausência dos sintomas que antes debilitavam física e emocionalmente, o retorno às atividades físicas, a independência e a sensação de bem estar, contribuem para a auto-estima elevada. Da depressão anterior ao transplante não há mais resquício:

T: E hoje, como é a vida do senhor, o que o senhor faz?  
 E9: O meu dia a dia hoje, eu sempre cuido do quintal. Sempre tenho as minhas plantinha, tô colhendo uma couve, colhendo jiló, colhendo quiabo, (\*\*\*) uma boa horta, porque eu fui aquela pessoa lá do campo e eu, assim, eu insisto. Não quero parar de tudo. (\*\*\*) dedicar a alguma coisa, tratar do peixe (\*\*\*). Porque eu não sou aquela pessoa de sentar ali na roda e ficar fazendo chacinha nem nada. Sou aquela pessoa que fui criado lá, sou aquela pessoa que gosta muito daquele sossego



lá. E aquele sossego ali, aquilo faz bem pro cérebro da gente. Aquilo faz bem pra gente que gosta daquilo. A gente tem que fazer aquilo que gosta. Porque quando você faz aquilo que gosta, você sente assim.

Voltar a fazer as coisas que dão prazer é um triunfo, um brinde a quem teve persistência e coragem para enfrentar os desafios da doença e da cirurgia. E10, com 41 anos, fez um transplante de rim há oito meses. Descobriu que tinha insuficiência renal cinco anos antes. Fez hemodiálise por aproximadamente dois anos. Depois do transplante voltou a estudar e, por ocasião da entrevista, estava cursando a sétima série do ensino fundamental:

T: E hoje, como é a sua vida, seu dia a dia?

E10: Bom, meu dia a dia é praticamente normal. Eu saio bastante, eu ando muito, faço caminhada, entendeu? Estudo de noite, tô estudando e tal. Eu já tava estudando antes de fazer hemodiálise. Aí eu tive que parar porque num tava conciliando, porque a hemodiálise (\*\*\*) a gente, né? Aí depois que parei, eu falei: agora eu vou estudar. Aí eu esperei passar os dois primeiros meses (\*\*\*) do ano passado e falei: eu vou começar a estudar.

E1 conviveu durante 25 anos, cerca de dois terços da sua vida, com a diabetes descoberta aos nove anos de idade. Habitou-se aos sintomas, às complicações e às limitações durante parte da infância, toda a adolescência e alguns anos da vida adulta. A vida depois do transplante, realizado há sete anos, é percebida literalmente como uma outra vida. Nada há em comum entre o antes e o depois. Foi preciso construir o caminho. Os primeiros anos foram, muito concretamente, um aprendizado, uma experiência de redescoberta do mundo, das pessoas e de si mesma:

E1: [...] eu tinha uma coisa toda nova se apresentando pra mim, exatamente aquilo que falava pra você, tava tudo diferente.

T: Era bom, mas era tudo diferente...

E1: Era bom, mas era muito diferente. Nunca tive medo... assim, tive dificuldade. Você está acostumado com toda uma coisa. De repente, sua vida muda! [...] A gente aprendeu muita coisa, muita, muita coisa! [...] Se eu te falar, antes do meu transplante, a minha vida mudou completamente, completamente, completamente! [...] Era importante fazer uma ponte, fazer uma coisa que gostasse. Porque, porque eu pensei: estou tendo uma chance de vida novamente. Então não posso, eu tenho que dar valor, você tenta... então não posso fazer coisas fúteis. Eu não posso fazer coisas, é... só. Eu tenho que ter satisfação também. E aí muda tudo.

Muitas pessoas relatam se sentirem saudáveis, pois o controle a que precisam se submeter para prevenir complicações ou a rejeição do órgão é muito mais ameno do que necessitavam antes da cirurgia. O estilo de vida a que eram obrigadas a se submeter anteriormente, fazia com que se sentissem inválidas e totalmente dependentes. Depois do transplante, a possibilidade de recuperar a autonomia, readquirir o controle sobre suas vidas e

seu corpo, exercer um papel social, gerir o auto-cuidado, sentir boa disposição física e emocional, faz com essas pessoas se sintam saudáveis e, muitas vezes, até curadas. Planos para o futuro são feitos, um futuro que praticamente não existia antes do transplante:

E4: [...] eu tive meu primeiro filho, eu fiz um aborto [quando descobriu que estava doente]. E eu sempre quis adotar uma criança. Era um sonho da minha vida, mas meu marido não concordava. Então naquele momento, ele falou: bom, já que você quer ter um filho, então a gente adota. E onze meses após meu transplante eu adotei uma menina.

T: Ah, que legal!

E4 A [nome da filha] chegou na minha casa onze meses, ó, nove meses após o meu transplante. O transplante foi em março e ela nasceu em novembro. Foi o período de gestação. Ela chegou em casa, então foi uma coisa muito bacana.

T: Era muito novinha?

E4: Três dias.

T: Três dias!

E4: Eu acompanhei o final da gravidez, né? De longe, mas acompanhei. E foi um momento muito, muito bacana também! Assim, de todas essas pessoas que viveram o problema, viverem a alegria. Eu me lembro que, quando a gente chegou em casa no final da tarde com ela, na minha casa, era uma hora da manhã tava cheia de gente ainda. Chegava gente com pizza, chegava gente com presente. Chegava gente de tudo quanto é jeito assim, sabe? Muito, muito legal isso! Assim, e é muito legal porque meu pai [seu doador] curtiu muito, toda família curtiu muito a chegada da [nome da filha], os amigos... foi uma festa mesmo. Um presente a [nome da filha]!

Alguns se casam, outros se separam, as mulheres querem filhos, todos desejam sentir-se produtivos e procuram atividades laborativas condizentes com as suas necessidades. E17, 47 anos, se apresenta bem arrumada, as roupas de cores alegres, sorridente e muito simpática. Apenas quinze dias após o transplante renal, já se sente muito satisfeita por poder retomar aquelas pequenas tarefas do dia-dia nas quais não pensamos quando não estamos incapacitados:

T: E hoje, assim, quinze dias após o transplante, como a senhora tá se sentindo?

E17: Nossa! Sabe, não dá pra acreditar o que tá acontecendo comigo! O que está acontecendo? Eu vou ao banheiro, que eu passei muito tempo sem fazer xixi. Eu vou ao banheiro, eu tomo meu bãezim, graças a Deus, eu tomo meu cafezim direitim de manhã cedo. Aí minha filha tá na minha casa, ela faz almoço pra mim, me dá a comidinha, né? Cuida das coisa que tem que cuidar. Eu fico através do repouso que o médico pediu. Mas se fosse o caso assim, ah não, hoje eu vou fazer o almoço, eu guento fazer, entendeu? [...] Também quatro horas, quatro e meia eu já levantei. Aí boto a água no fogo, tomo um remédio que eu tenho que tomar em jejum. Aí boto a água no fogo, deixo a água fervendo e tomo meu banho. Quando eu saio de lá, a água tá fervendo, eu venho fazer o café. Aí fico na sala escutando minhas músicas, que eu gosto muito de caipira, sertanejo. Eu gosto de escutar [fala vários nomes de cantores e duplas sertanejas] (rs).

Treze anos após o transplante de coração, são também as coisas simples do cotidiano que E19 ainda valoriza:

E19: Olha, a minha vida agora tá assim: eu moro com a minha filha, eu trabalho, eu num trabalho fora, mas eu faço serviço doméstico da minha casa todo, sou eu que faço. Eu lavo, passo, cozinho, faço tudo. Não tem ninguém que me ajudar a fazer nada. Faço todas as minhas atividades, coisa que eu não fazia! Eu faço meu... eu gosto demais de artesanato, eu faço bordado. Faço meus bordados, faço minha pintura. Comecei a pintar. Quando trabalhava, sempre tinha vontade aprender pintura, agora...

A idéia de saúde e normalidade está associada também a ter uma família ou poder sustentá-la. Participar e contribuir com o círculo familiar e social constitui o maior objetivo e o maior indício de que já não se é mais um “paciente” (alguém que depende dos outros), mas uma pessoa “saúdável” (que pode colaborar com a família e a sociedade) (Crowley-Matoka, 2005). O monitoramento constante e as medicações não parecem incomodar os entrevistados. Isto passa a fazer parte de sua rotina, aliás uma rotina bem mais agradável do que a que antecedeu o transplante:

E19: A minha vida hoje é tranqüila. Graças a Deus eu consegui aposentar, porque aí eu não ia poder trabalhar mais. Por que como cê fica num trabalho? E Deus me abençoou, que eu era funcionária pública, que se fosse um serviço particular eu não iria conseguir aposentar, né? [...] ah, 2003 tive um AVC. Então depois desse derrame eu fiquei fazendo exame de sangue, que eu tenho que fazer. Quando eu comecei fazer, eu tinha que fazer de dois em dois dias. Como que se trabalha já desse jeito? Dois em dois dias tô indo pro médico, depois passo de cinco, passo de dez, agora tô indo de trinta em trinta dias.

T: E o... e o (\*\*\*) isso te incomoda, ficar tomando remédio?

E19: Não, já acostumei. Antes eu tomava direto, né? E num era só de manhã. Não me incomoda não.

T: É até menos, né?

E19: Né. Agora tomo menos. Agora eu tomo assim, eu tomo seis comprimidos. Um comprimido de manhã e cinco comprimidos à noite.

T: Humhum.

E19: Antes eu tomava remédio o dia inteiro, além do soro, né? Das injeções, das picada na barriga, que tinha que tomar anticoagulante, eu mesma que tinha que fazer, num tinha... a minha barriga era toda roxa, os braços, as pernas...

T: E você não teve nenhum efeito colateral do (...)

E19: (...) não, não tive não.

T: Não, né? Ah, que bom!

Num estudo realizado com crianças e adolescentes que fizeram transplante de fígado, Wise (2002) observou que sua maior expectativa era que pudessem sentir-se iguais aos outros jovens, ou seja, estudar, brincar, sair com os amigos. Eles também se consideraram

normais e saudáveis após a cirurgia. Crowley-Matoka (2005) e Dabbsa et all (2004) encontraram os mesmos resultados em pesquisas com adultos transplantados de fígado e pulmão, respectivamente.

Tais considerações nos remetem às concepções de saúde e ao conceito de normalidade. Embora não seja nosso objetivo aprofundar estas questões, é importante observar que não é a ausência de doença que marca para essas pessoas o significado de saúde e normalidade. “Aliás, o que é ser ‘normal’?”, pergunta uma transplantada de coração em seu blog na Internet. “Não é aquilo que a sociedade ou a mídia convencionam? Tudo na vida é relativo, alguém falou. A única coisa absoluta é Deus. Até a Ciência, onde tudo é provado em laboratório, mesmo assim ainda é questionável” (Freitas, 2002). Para essas pessoas, a saúde é medida pela possibilidade de fazerem as mesmas coisas que uma pessoa “normal” e “comum” faz e poderem se empenhar nesse sentido.

Czeresnia (1999) considera que “a saúde e o adoecer são formas pelas quais a vida se manifesta. Correspondem a experiências singulares e subjetivas, impossíveis de serem reconhecidas e significadas integralmente pela palavra” (p. 703). A autora argumenta que, enquanto vivência individual e subjetiva, os fenômenos da saúde e do adoecer não podem ser reduzidos a um único conceito ou a uma única teoria.

Stolf e Sadala (2006) apontam que ter saúde, nesse contexto, refere-se ao significado existencial de corpo. Na doença, sentir algum tipo de mal-estar, dor ou desconforto fazem com que o corpo se torne “não familiar”. Na doença, afirma Mendonça (2007), o corpo transforma-se em inimigo, ao passo que, na sua ausência, ele raramente é percebido. No ambiente da nossa casa, por exemplo, não notamos a presença dos elementos, do mobiliário. Eles estão ali, no seu espaço de sempre. Mas se alguma coisa é subtraída, substituída ou trocada de lugar, logo notamos a mudança.

A ausência dessas sensações, acompanhada da possibilidade de realizar atividades rotineiras, representa recuperar a familiaridade do corpo que foi perdida e o controle sobre ele e a própria vida. Não se percebe o que é íntimo e familiar, não se pensa nisso. O transplante, então, é a oportunidade de readquirir saúde e normalidade, na medida em que as trocas com o mundo se tornam novamente possíveis. A esse respeito, Czeresnia e Soares (2008, p.133-34) fazem a seguinte proposta:

Pergunte a uma pessoa o que significa para ela ter saúde. Ao repetir essa pergunta várias vezes você certamente receberá respostas diferentes. Não é possível elaborar uma definição precisa e genérica porque há vários modos de viver com saúde. O conceito de saúde é uma qualificação da existência e existem diferentes modos de

existir com qualidade de vida. Saúde não é passível de definição científica, é antes uma questão filosófica e que diz respeito à vida de cada um, como afirmou o filósofo francês Georges Canguilhem.

Canguilhem (1990) observa ainda que, em medicina, em face de alguma alteração corporal, o estado que se deseja restabelecer é o estado normal. Esse estado é relativo, pois, para o autor, “Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode-se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado” (p. 145). Quem avalia essa situação é o indivíduo que sofre suas conseqüências, “no próprio momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe” (idem). O contrário também é verdadeiro: o doente pode se tornar capaz de reações semelhantes às que tinha anteriormente, ainda que elas se dêem por caminhos diferentes. Exemplifica o filósofo:

O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas. Permanecemos normais, com um só rim, em determinado meio e em determinado sistema de exigências. Mas não podemos mais nos dar ao luxo de perder um rim, devemos poupá-lo e nos poupar (idem, p. 158).

E1 foi diabética por 25 anos, um período longo no qual se sentiu sempre doente, a vida limitada pelos desmaios freqüentes devido a hipoglicemia, além de neuropatias, perda da visão e complicações renais. Após o transplante de pâncreas, há sete anos, e de rim, há dois anos, sente-se curada, apesar dos controles e das medicações. Ela trabalha, participa ativamente de movimentos de ajuda a transplantados e está sempre fazendo planos para o futuro. Todos esses episódios eram muito difíceis de acontecer antes do transplante:

E1: E aí, a partir dali [do transplante] eu já comecei é... claro, eu sabia que teria que ficar em... não em repouso (...)

T: (...) mais cuidado (...)

E1: (...) limitado. Mas comecei a pensar no que faria de agora pra frente.

T: Que legal!

E1: E eu comecei a pensar: poxa, que legal! Agora não sou mais diabética [...] E aí hoje eu saio, trabalhando, vivendo.

T: [...] E como é pra você essa coisa da dependência da medicação? Porque isso é pro resto da vida.

E1: Não, isso é muito tranqüilo, para quem na vida inteira eu tomava insulina [...] Assim, por exemplo, vamos supor, um dos efeitos colaterais da medicação no início, no início é diarreia. Só que eu, em vista daquilo que já passava, de muita dificuldade... porque imagina, Teresa, para mim urinar, eu não podia urinar, eu tinha que usar sonda. Então, se eu for fazer um parâmetro, eu penso assim: tá, mas a sonda eu não sabia que um dia eu ia parar de usar. Mas a diarreia eu sabia que enquanto a medicação estivesse usando, que era necessária no momento, e depois melhorou graças a Deus [...] É a mesma coisa agora: estou com ombro quebrado,

mas eu sei que daqui um mês ele vai estar bom [...]osso quebrado consegue se consertar.

Tudo o que importa para o receptor é que ele agora possui um órgão “saudável” que lhe permite levar uma vida normal e com saúde, enquanto que, antes do transplante, se encontrava totalmente incapaz e sentindo-se inferiorizado. Czeresnia e Soares (2008) novamente propõem:

Pergunte a qualquer pessoa se ela já esteve doente e dificilmente a resposta será negativa. Não há saúde perfeita, perturbações fazem parte da vida. O que é saudável em determinada condição pode não ser em outra; o movimento é condição básica para a adequação a novas situações. A capacidade de realizar transformações e preservar a integridade em circunstâncias que variam é um recurso fundamental para a saúde. A saúde é uma maneira de abordar a existência com aptidão para criar novas formas de vida; de encontrar alternativas para lidar com dificuldades inerentes ao viver (p. 134).

Na literatura são descritos casos de pessoas transplantadas que, sentindo-se bem e “normais”, acham que nada pode mais lhes acontecer. Como todos os “normais”, pensam que as coisas ruins só acontecem com os outros e tornam-se negligentes. Voltam a fumar, a beber e a descuidar da dieta, chegando até mesmo a parar de tomar as medicações e de fazer os exames periódicos. Obviamente, o quadro de rejeição se instala e, muitas vezes, o órgão transplantado se deteriora (Crowley-Matoka, 2005). Até a data das entrevistas, isto não aconteceu com os sujeitos desse estudo. Ao contrário, a maioria se engajou em atividades de ajuda a candidatos ao transplante ou a grupos de transplantados, buscando motivar essas pessoas a manter os cuidados requeridos para levar uma “vida normal”:

E1: Uma coisa importantíssima, ele estar consciente que aquilo não é um milagre. O transplante é um tratamento. Mas o que você vai fazer com a sua vida diante daquilo é uma escolha sua. Porque também, Teresa, você não pode... você não é um atleta, depois do transplante vou virar um atleta. Você até pode, mas você só vai, se escolher e lutar por aquilo. Então quer dizer, o transplante não é um milagre na sua vida. A não ser que você também sinta e se disponha àquilo.

Somente uma das entrevistadas mencionou que tem muita vontade de experimentar parar de tomar os remédios. Depois de treze anos de transplante e de ter tido uma gravidez bem sucedida nesse período, ela se sente “normal” e em plena saúde:

E4: Claro que os remédios são preocupante. Quem lê a bula de remédio não toma. Eu tomo porque... tomo assim, meio a contra gosto. Já falei pra médica que vou parar de tomar, mas por enquanto não tive coragem (rs).

Algumas pessoas aludiram a dificuldades em estabelecer um relacionamento amoroso, mas isto parece ter ocorrido mais em função da sua personalidade do que pelo fato serem transplantadas, pois já acontecia antes da doença e do transplante.

Crowley-Matoka (2005) afirma que é comum que casais que sobreviveram às experiências dolorosas antes do transplante venham a se separar depois da cirurgia, quando o cônjuge transplantado está fortalecido. Parece que, ao readquirir a sua autonomia, o seu parceiro deixa de considerar que a ajuda é importante. No nosso estudo, a maioria dos entrevistados afirma que suas relações amorosas estão bem, às vezes até melhores do que antes, por se sentirem melhor fisicamente e não terem medo de “passar mal” perto de alguém. Nos dois casos em que os entrevistados receberam o rim de suas esposas, afirmam que o laço afetivo entre eles estreitou-se após o transplante.

No universo estudado, no momento da entrevista, todos os depoentes sentiam-se bem dispostos, otimistas, com boas perspectivas para o futuro. Apenas uma entrevistada, E15, 36 anos, transplantada de rim há dois anos, disse estar desanimada, porque estava com problemas de rejeição do órgão e corria o risco de, futuramente, perdê-lo. Também foi a única que se referiu ao preconceito percebido em relação a empregadores pelo fato de ser transplantada. Contudo, não se arrepende por ter feito a cirurgia:

T: E... isso te atrapalha alguma coisa, o fato de ter que ficar fazendo tratamento, de ter que fazer controle?

E15: Não. O que me atrapalha, tipo assim, eu tive que trabalhar. Eu trabalho de autônoma, mas eu trabalho tipo... mas se eu for procurar um serviço, pra eu fichar como uma pessoa comum, é complicado, porque todo mês eu tenho que vir aqui. Às vezes acontece uma intercorrência, tenho que vir duas vezes na semana. O patrão não quer saber do empregado faltando o serviço, entendeu? E nem todo lugar você pode falar o problema que você tem. Eu já trabalhei em lugares que eu tive que ficar quieta e não dizer que era transplantado.

T: Por que?

E15: Porque existe preconceito. Existe preconceito. Eu já falei, às vezes, quando eu tinha confiança em alguém mesmo, com medo de acontecer alguma coisa durante o meu serviço, aí eu falava com o pessoal: se acontecer alguma coisa comigo, você liga pra minha mãe pra saber o que tem que fazer. Mas eu evitava falar, entendeu?

T: E esse preconceito é relacionado a que? As pessoas tratam diferente ou não querem contratar(...).

E15: O preconceito existe mais porque toda pessoa quer um profissional que não tem problema algum, que tem saúde perfeita. E o paciente transplantado tem que ir pro hospital. Se eu tô trabalhando e tem que vir aqui, a lei tem que garantir que possa vir aqui. Eles não querem isso. Agora, eu escondo. Se eu puder esconder, pro meu bem, eu escondo [chora muito].

T: [Levanto para pegar papel toalha e ofereço a ela. Falo baixo] Deve ser difícil, né, B.? Lidar com essa situação. Deve ser difícil, porque, como você falou, às vezes limita um pouco.

E15: [chorando] É difícil. Mas sabe que a gente até acostuma? Porque a gente já tava ciente, né? Que ia ser assim pro resto da vida.

T: Você se arrepende de ter feito o transplante?

E15: [responde com firmeza] Não! Se precisar, faço outro (rs). Não quero fazer não, acho que um chega, mas se precisar eu faria. Se não tivesse feito eu não tava aqui hoje mais, entendeu? Já tinha ido já.

Crowley-Matoka (2005) encontrou em seu estudo com pessoas que fizeram transplante de fígado em Guadalajara (México) que muitos receptores consideraram o seu status de transplantado como dificultador para a obtenção de emprego. Afirmavam que os empregadores esperavam que a pessoa vá se sentir mal com frequência e, por isso, não está apta para o trabalho. O autor acredita que uma explicação possível para esta situação seria relativa à falta de familiaridade com o transplante naquele país, assim como a sua situação econômica, com grande oferta de mão-de-obra. Nessas condições, os empregadores provavelmente não querem assumir o risco de contratar essas pessoas, especialmente quando o trabalho exige esforço físico. No nosso estudo, com exceção de E15, nenhum entrevistado fez menção a essas questões.

Ter sentido literalmente na pele e nos recônditos do corpo a precariedade da existência, a nova vida que chega com o transplante induz a uma valorização extraordinária das relações afetivas, dos pequenos atos do cotidiano, das mínimas conquistas, mudando toda a visão de mundo. Depois de passar por intensos sofrimentos, de experimentar o medo de morrer, todos os entrevistados sentem-se gratos por estar vivos.

### **Mudança de valores – o transplante como um caminho de transformação**

E1: Na época que fiz o transplante... na época que fiz o transplante tinha 28 anos, minha vida tava completamente... e não é só isso, problema físico, tinha que mudar todo meu modo de ver as coisas. Valorizar as coisas, aprender realmente dar importância, de perceber as pessoas que tinham me ajudado. De perceber é... que só tava viva ali pelo fato de terem pessoas boas, que doaram órgãos. Então, quer dizer, era meus valores que mudaram completamente. Se antes eu dava valor por uma coisa besta, que não tinha importância, eu já tinha passado por momentos tão difíceis, que só a dificuldade de você esperar o doador e tudo mais faz assim. Todas as... você tá vendo a vida que você tem lá na frente. Então assim, meus valores estão diferentes. Então eu já não tinha mais como permanecer naquela, naquele jeito que eu vivia antes. Então aí, eu não conseguiria trabalhar no mesmo trabalho. Porque, porque... não sei, acho que assim... igual, eu acredito que minha vida antes do transplante, assim, tinha expectativa de ganhar dinheiro, de me dedicar ao trabalho de uma forma diferente. E agora eu já tava pensando de uma forma completamente diferente, eu já via que não era tão importante ganhar.



O indivíduo, afirma Simondon (2005), nunca está pronto. É um constante processo de individuação, uma individuação que se desdobra perpetuamente. Isto “é a própria vida, segundo o modo fundamental do devir: *o vivo conserva em si uma atividade de individuação permanente*” (p. 27).

Oliveira (2003) utiliza uma metáfora atraente que permite a compreensão dos sistemas complexos, como o são os seres vivos, e das transformações que neles ocorrem em momentos de incerteza:

Em que consiste um labirinto? Segundo Borges, um labirinto é feito de labirintos, ou seja, de *futuros indeterminados* (...) a unidade elementar de um labirinto é a encruzilhada. (...) A encruzilhada está ali, está dada, mas a escolha é imprevisível, imponderável, dela só podemos dizer sua *chance* (...) um acaso inventivo, um acaso inovador (...). Uma *matriz de futuros*: não será preciso realçar a similitude entre esta figura e a hierarquia estrutural dos sistemas complexos (...) no campo da complexidade o que interessa é não a solução, e sim a *constituição* de um problema, não a restauração de uma unidade perdida, e sim a aparição de uma *nova unidade* ali onde só havia dispersão e disparidade (p.152-53).

Dispersão e disparidade caracterizam o curso do adoecimento que culmina na necessidade de um transplante, a encruzilhada, o imperativo da escolha cuja consequência é imprevisível, mas que tem também a chance de ser uma matriz de futuros. Margulius e Sagan (2002) acreditam que a essência da auto-conservação do ser vivo, da autopoiese, é a mudança e é esta que conduz à evolução. “Mudar para permanecer o mesmo” (p. 43), para não se desintegrar.

No transplante, não é somente um órgão que é trocado. Toda a pessoa é tocada. E, nesse processo, ocorrem mudanças substanciais do ponto de vista da sua estrutura orgânica, é óbvio, mas especialmente sob o aspecto subjetivo. As extraordinárias experiências vividas pelos entrevistados levam a uma reavaliação de valores éticos, crenças e princípios de vida. Em um blog na Internet, uma mulher transplantada de coração afirma que

Tudo muda. Aquilo que não tem importância passa a ter o seu valor. As coisas que sempre colocamos em segundo plano, as pequeninas coisas, tornam-se imensas aos nossos olhos. Tornamo-nos mais humildes, simples, tolerantes, espiritualizados, perceptivos, corajosos, éticos e menos egocêntricos! (Freitas, 2002)

A situação de crise, assinalada por instabilidade psíquica, provoca busca de soluções novas. Cria, assim, uma oportunidade cujo resultado pode ser o amadurecimento e o crescimento psicológico (Garcia, Souza & Holanda, 2005).

E2, 35 anos, é uma mulher bonita, simpática, sorridente, dinâmica. A diabete foi descoberta aos três anos de idade. Sempre entrava em coma e vivia mais no hospital do que

em casa. Fez transplante de pâncreas, mas, devido à retinopatia, já tinha perdido a “vista esquerda” e estava tratando a direita:

E2: Acabei tendo uma hemorragia forte na retina no olho direito. Fiquei cega um ano.

T: Nossa!

E2: Então eu me reformulei aos trinta anos. De nove pra trinta anos, eu falo que eu mudei. Sou a A. de hoje quando fiquei cega. Porque eu era uma pessoa independente, eu achava que não dependia de ninguém, que era feio pedir ajudar pra alguém. Aí fiquei cega. Imagina! Eu com trinta anos, ter que pedir ajuda pra tomar banho, pra trocar um absorvente. Quer dizer, reformulei tudo! E graças a Deus (...)

T: (...) foi uma fase difícil...

E2: Foi, foi uma fase bastante complicada, principalmente pra minha cabeça. Mas foi, posso dizer, a grande lição da minha vida, eu acho que foi essa. Hoje eu sou uma pessoa melhor. Eu preciso da sua ajuda, eu era muito orgulhosa para pedir ajuda. Eu achava que era capaz de fazer tudo sozinha.

T: Isso que é sabedoria, você tirar boas lições (...)

E2: (...) graças a Deus (...)

T: (...) das coisas ruins.

E2: [...] eu tinha necessidade. Queria viver, Teresa! Eu sempre tive muita sede de viver, muita, mesmo com a diabete. Mesmo passando mal, mesmo tendo vários... eu tinha aquela sede, como eu tenho até hoje. Eu quero viver tudo aquilo que não vivi, sabe? Se eu já fosse velha... mas eu quero viver! Tinha assim, que eu mudei antes para agora. É que antes eu me preocupava com isso tudo. Hoje não, eu preocupado com o hoje. Amanhã vou me preocupar com o amanhã, mas hoje com hoje. Foi a lição do transplante.

T: Um dia de cada vez.

E2: Um dia de cada vez. Foi essa.

Mendonça (2007, p.88) utiliza a expressão “positivação do trauma”, referindo-se ao efeito que uma situação traumática pode ter. Esse efeito não é obrigatoriamente negativo ou devastador. “Novas subjetividades” e “potenciais adormecidos” podem aflorar, especialmente ao nos defrontarmos com a angústia da morte, provocando amadurecimento emocional e intelectual, fazendo brotar faculdades que estavam latentes e que dificilmente surgiriam na ausência da situação dramática vivida. Lembrando Morin, a autora sinaliza que “Quando um processo evolutivo chega a um impasse, existem grandes chances de que uma mutação radical esteja se preparando nas profundezas” (p.160):

E1: Aconteceu isso comigo, aconteceu assim, tem uma dificuldade de retomar algumas coisas porque o tempo que se passou é grande. Quando abandona seu trabalho a mais de um ano e meio, e quando você retoma tá tudo diferente. Até seu relacionamento, seus amigos, alguns se afastam, entendo até. (\*\*\*) eu era uma pessoa diferente. [...] Eu estava com acostuada com aquele cuidado intenso e agora não. Então, quer dizer, muitas vezes, amigos que eu tinha já não serviam mais.

T: Porque mudou o foco (...)

E1: (...) aqueles amigos então, mudou completamente, então... [...] Você, é como eu te falei, você aprende a lidar com extremos. Isso é muito bom, faz você crescer, amadurecer [...] Então assim, a gente aprende muita coisa, você conhece pessoas muito diferente. E abre a sua cabeça pro mundo. Porque assim, você fala: eu não sou essa pessoa. Porque quando você não lida com uma série de coisa, você é muito resumida. Por isso tem seu modo de pensar e pronto. Você se fecha. Quando começa a lidar com toda essa coisa, você começa a ver outros aspectos que sequer sabia que existia [...] Então assim, é um modo de aprender. Mas ah, eu não era assim! As coisas se modificaram.

Lock (2006) afirma que vários receptores podem conhecer uma transformação profunda da subjetividade, descrita como uma situação radicalmente diferente e mais positiva após o transplante. A autora assegura que, ainda que o discurso biomédico perceba os órgãos como objetos animados e que rejeite, quase que unanimemente uma possibilidade de transformação da subjetividade, está claro “que vários pacientes crêem no seu ‘renascimento’ depois de um transplante” (p. 43).

Ao invés de se apequenarem diante dos desafios da vida, recriam valores, tornam-se Davis vencendo muitos Golias e refazem, com material mais sólido, orgânica e emocionalmente, o seu corpo e o seu mundo:

T: foi quanto tempo desde o momento que a senhora (...)

E17: (...) que eu adoeci? Eu adoeci em 2005. Vai fazer três anos, três anos.

T: Nesses três anos, como a senhora se sentiu, o que passou pela cabeça da senhora?

E17: [responde com ênfase] Tudo! Tudo, tudo. Tudo passou. Que eu podia ficar paralisada, não poder andar mais. Me passou pela cabeça, assim, que eu ia morrer, tá? (\*\*\*) Deus me livre! Passava assim pela minha cabeça, uma hora eu ia pra máquina e não ia voltar, entendeu? Mas sempre eu tinha assim aquele fundo forte dentro de mim, que algo mais forte falava pra mim que isso tudo ia passar. Então aí foi passando, realmente foi passando.

A deficiência e os conflitos podem representar uma fonte para o conhecimento da própria vida, a descoberta de atributos como coragem, inteligência, perseverança e o desvelar do grande segredo de que somos os construtores da nossa própria história. A “suposta fragilidade não existe mais. Nos tornamos fortes, após o transplante, para quem passou por uma experiência de grande porte, como é esse tipo de procedimento médico” (Freitas, 2002). Esse espaço cunhado para se contrapor às demandas advindas da experiência com o transplante constitui um processo existencial que permite o autoconhecimento, desvendando zonas luminosas e fortalezas até então encobertas. A esta potencialidade para o desenvolvimento exitoso apesar das adversidades, Fraser (1997) denomina de resiliência, algo que E17 chamou acima de “aquele fundo forte dentro de mim” e que E1 exemplifica com eloqüência em sua fala:

E1: [...] Porque assim, depois passei a ver assim, você agüenta qualquer tipo de coisa. Ele pode agüentar bem hoje e agüentar ruim, mas ele agüenta. E aí, depois você começa perceber, e reflete bem... todas as técnica da vida, poxa! Tudo que você passa! Agora, hoje em dia sou uma pessoa que nada, eu acredito, nada é impossível! Acho que nada é impossível. Você pode estar num momento difícilimo, pode ter acontecido uma coisa horrorosa, mas vai ter solução! Se não tiver solução boa, vai ter solução ruim, e tanto faz, depende de você. Não, nada que não solucione! Então você começa a aprender isso, e... isso é muito bom, isso é muito bom em todos os aspectos.

Balllone, Ortolani e Pereira Neto (2007, p. 29) observam que “a adaptação à realidade procura sempre satisfazer as necessidades emocionais, orgânicas, materiais e espirituais, explorar oportunidades para o crescimento e, conseqüentemente, encontrar um sentido satisfatório para a existência”. No caso das pessoas entrevistadas nesse estudo (e de outros descritos na literatura), esse sentido para a existência parece ter sua raiz na experiência do transplante. Como os nós que conectam os fios de uma rede, esta experiência é deflagrada ao receber o “dom da vida” através do órgão de outra pessoa, um presente tão extraordinário que ocasiona expressivas transformações da subjetividade e de sua maneira de ser no mundo. Esta nova identidade, compartilhada pela maioria dos transplantados, tem em comum a profunda valorização da vida e das pessoas que dividiram com eles esta experiência, como a família, os amigos, os outros pacientes, a equipe médica.

O intenso sentido de solidariedade que daí brota, faz com que estas pessoas se identifiquem e se agrupem com outros transplantados com o objetivo de se ajudarem mutuamente e de auxiliar também outras pessoas que se encontram em situação semelhante à que estiveram anteriormente. Finalmente, elas crêem que, graças ao transplante, são capazes de “transcender os limites de seu antigo ser” (Lock, 2006, p. 46) se tornando cidadãos de uma comunidade global, encorajando cooperações de todo tipo, constituindo uma rede de alteridade de muitos nós que tem como liame central o órgão recebido.

### **A rede de alteridade: conexões e esgarçamentos**

O que é a Alteridade senão a definição de um Outro reconhecido, um Outro que deixa de ser o que era porque, de algum modo, passou a ser incluído num sistema de classificação e de pensamento que inclui a nós mesmos e, através disso, passou a coexistir e compartilhar conosco algo que entendemos ser parte constituinte, mesmo que parcialmente, de nossa própria identidade? (Rapchan, 2003, p. 1).

No entender de Covolan (2003), a separação entre o eu e o outro é fruto da visão dicotômica que impregna a cultura ocidental opondo o sujeito ao objeto, a consciência à natureza, o espírito ao corpo, o interior ao exterior. No entanto, o ser humano escapa a qualquer tentativa de definição com base nesses binômios, pois ele não é somente “um Eu ou um Outro”, mas uma “síntese, a caminho, do eu e da alteridade. A alteridade inevitável, assim como a heterogeneidade, é constitutiva do mundo humano, que é intersubjetivo e relacional” (p.119). O indivíduo, para identificar-se, não pode fazê-lo sozinho; o outro é necessário para conhecer a si mesmo (Mendonça, 2007).

Na rede de relações e intersubjetividades tecida a partir da experiência do transplante, a família é mencionada pelos entrevistados como a principal parceira em todo o processo, desde o início do adoecimento. Ballone, Ortolani e Pereira Neto (2007) notam que a maioria das pessoas que passam por situações estressantes consegue reagir de maneira menos problemática quando adotam opções positivas de enfrentamento, como ter um olhar objetivo em relação ao problema, buscar alternativas para enfrentá-lo, falar sobre ele, ter esperança e procurar o apoio de familiares e amigos. No nosso estudo, a família é considerada por todos um fator essencial para ajudá-los a suportar as limitações da vida anterior, a manter a esperança na recuperação e a se adaptar às suas novas condições após o transplante:

T: E em relação às pessoas mais próximas de você? Elas mudaram alguma coisa em relação a você?

E20: Bom, é... minha família sempre foi muito família. A gente sempre foi muito unido e... na doença eles mostraram muito isso aí, né? Então iam pra [cidade onde foi operado] comigo, ficar comigo. Meu cunhado levava meus filhos todo domingo, passeava com eles lá. Minha tia ficou aqui em casa. A minha esposa... aquele negócio, né? [...] ela me deu uma força enorme, né? [...] Não só ela, mas minha família inteira, mas ela em particular dormia todo dia comigo ali. Ficou do meu lado o tempo todo. [...] Tem todas essas coincidências e aproximação da família. Eu acho que... isso aí dá muita força pra gente, né?

T: Humhum.

E20: Dá muita força pra gente, mesmo que você não perceba. Foi muito bom essa aproximação da família e tudo. É o que falei, a gente sempre foi muito unido, né? Em termos de família, o que um pode fazer pra ajudar o outro (\*\*\*)

A mãe de E2 descobriu que a filha era diabética quando esta tinha apenas três anos e logo após a morte do pai. Antes do transplante, realizado quando E2 estava com 28 anos, a mãe ficou muito apreensiva. Fazia quatro meses que tinha perdido outro filho num acidente de carro. Quando E2 está nos dando seu depoimento na sala da sua casa, a mãe chega:

E2: [apresenta a mãe] Minha mãe.

T: [me levanto para cumprimentá-la] Boa tarde. Desculpa invadir a sua casa.

Mãe: Imagina, fica a vontade.

T: Eu tô aprendendo muito. Pra senhora foi difícil?

Mãe: Nossa! Desde o três anos, pequenininha. A gente sofreu junto.

T: Sofreu junto, né?

E2: Essa foi minha companheira. Sempre ficou do meu lado.

Mãe: Então, eu tava assim, com muito medo [...] Porque todo mundo falava: será que vai dar certo? Mas ela quer! Eu sou mãe. Eu ficava assim: é um risco, né? Todo mundo tinha que assinar a responsabilidade. Mas ela quis, então... Aí, quando ela estava na UTI, eu falei pra minha amiga: entra você, pra ver como ela está, pra mim não ficar muito chocada. Aí ela saiu e falou: ah, como ela tá bem! E ela tava bem mesmo.

E2: Todo mundo que me visitava na UTI dizia que “parece que você não fez transplante”.

Mãe: Ela tava bem mesmo. Aí me animou.

Tudo que é vivido pela pessoa repercute no conjunto familiar. As limitações impostas pela doença, o sofrimento da espera pelo transplante, a eventualidade da morte, a expectativa dos resultados e as mudanças na maneira de ver o mundo são compartilhados pelos mais próximos: “É difícil se representar a intensidade do estresse com o qual é confrontada a família de um candidato ao transplante” (Tschui, 2003, p. 218):

E11: O médico falou que eu descobri muito tarde. O rim já tava mais de 60, 70% sem função. Descobrimo um pouco antes tinha como dar jeito. E foi o que aconteceu, me afastei de tudo, só ficava lá com a minha mãe, sozinho, na minha cabeça só “eu vou morrer, eu vou morrer, eu vou morrer”. Fiquei desesperado! Aí quase, quase eu tive depressão. Lá em casa foi minha mãe, meus irmãos, não podia ficar sozinho não. Se eu ficasse sozinho vinha aqueles pensamento na cabeça. Minha mãe sempre comigo do lado conversando.

Para Angerami-Calmon (1998), quando algum membro da família passa por um episódio de doença grave, ela pode se reestruturar de duas maneiras. Poderá “querer” que a situação permaneça a mesma, dificultando a recuperação do paciente, caso tenha, de alguma forma, algum ganho secundário com essa situação.

A outra maneira é apoiar o paciente para que se recupere o mais rápido possível e retome o controle da sua vida. Até onde pudemos perceber, isto foi o que aconteceu com os sujeitos do nosso estudo e suas famílias:

T: o que a senhora acha que ajudou a senhora a passar por todas essas coisas tão difíceis?

E17: Ah, foi o apoio do meu marido e uma netinha que tenho. [...] O apoio dele foi a maior força que eu tive pra sobreviver, pra mim lutar contra o meu problema, graças a Deus. [...] Hoje eu me sinto assim uma outra pessoa. Uma outra pessoa por que? Meus filhos, minhas filhas, foi muito boa comigo, muito gentil. [...] Então eu tenho muito palavras amigas. E a minha irmã também, né? E as outras família também, assim, minhas outras irmãs, entendeu?

Essas respostas da família dependem de como mantêm as suas relações, das influências que uns exercem sobre os outros e de sua atitude e do paciente diante da doença. Tschui (2003) acrescenta que, sob o aspecto psicológico, é possível presumir uma evolução positiva após o transplante, independente da gravidade do estado de saúde, com base na qualidade das relações afetivas, do nível de integração social e da capacidade da pessoa de gerir a ansiedade.

Assim com outros entrevistados, E4 reconheceu a grande influência emocional de sua família na sua recuperação, ajudando-a a superar os períodos de crise, a manter a esperança no sucesso da cirurgia e a reconstruir sua vida. Ela percebeu que sua história não se limita a ela (como encontrado também por Garcia, Souza & Holanda, 2005, Bohachick et all, 2001, entre outros).

No entanto, muitas vezes os familiares não recebem o apoio necessário para lidar com a ansiedade e o sofrimento que também vivenciam durante todo o processo. Embora sejam eles que, em geral, auxiliam o indivíduo transplantado a se adaptar e a gerir as suas novas condições, não recebem o preparo e o suporte adequados para isto (conforme achados também de Stolf & Sadala, 2006, Tschui, 2003 e Garcia, Souza & Holanda, 2005). E4 se preocupa com essa necessidade de sustentação para as famílias:

E4: Os meus pais e meu marido sempre muito presentes. Sempre dando todo apoio, família... então assim, isso é muito importante para quem está nessa situação. Porque na verdade, o doente é o mais fragilizado, mas toda a família fica fragilizada. Então, assim, toda família precisa de um cuidado, de uma mais... sabe, uma proposta. [...] A minha irmã que ficou em depressão de ficar nessa situação, a minha mãe, meu pai, eu, meu marido. Quer dizer, todo mundo sofreu, né? Não foi uma dor individual, né?

Garcia Souza e Holanda (2005) acreditam que as famílias necessitam intervenções que visam investigar seus medos, fantasias, sofrimento, concepções sobre as limitações da pessoa transplantada, relações entre seus membros. Todas as dúvidas dos familiares devem ser esclarecidas para que se promova o restabelecimento físico e emocional do paciente. Valla (1999) refere-se à questão do apoio social com base em averiguações que assinalam a sua influência na manutenção de saúde, na prevenção de doenças e na facilitação da convalescença.

Griep et all (2003) lembram que a rede social é constituída pelas pessoas com as quais o indivíduo tem ligação, como família, amigos e grupos formais, nela incluídos o número de pessoas, a frequência das interações, a presença ou ausência de cônjuge, a composição da família e a atuação em grupos de atividades sociais. Assim, outra conexão

importante dessa rede de alteridade, que constitui fonte primordial de apoio e sustentação, são os amigos e os membros da comunidade à qual a pessoa pertence:

E3: Nessa época [segunda internação depois do transplante] eu já estava fazendo faculdade. Tive que perder provas, refazer provas. As pessoas compreenderam, foram super bacana, o apoio na faculdade foi muito bom também, né? Foi tranquilo.

Tschui (2003) esclarece que a rede social tem grande importância, não só devido ao seu apoio e reconforto, mas muitas vezes realizando pequenas ações que facilitam a vida da pessoa e da família, como fazer-lhes companhia, preparar as refeições, cuidar da casa ou das crianças pequenas.

E19 vive em um estado da região centro-oeste e fez a cirurgia em outro estado da região sudeste. Nunca tinha viajado para tão longe, não conhecia a cidade e não tinha nenhuma referência, a não ser o hospital onde faria o transplante de coração. Sua grande preocupação era deixar a filha pequena. Mas uma amiga, com quem tinha trabalhado anteriormente, mudara recentemente para esta cidade e se ofereceu para ajudá-la. Hospedou-a, cuidou da filha e auxiliou com os trâmites burocráticos:

E19: Quando eu vim pra cá, essa minha amiga que mora aqui e até hoje eu fico com ela que é (\*\*\*). Ela que veio comigo, que me trouxe, nós éramos colegas de trabalho. Aí digo que Deus é misericordioso. Só que ela veio pra cá comigo, me internou, ficou trinta... tirou férias do serviço pra vim pra cá, depois tirou uma licença, ficou trinta dias aqui comigo [...] É isso que eu falo, Deus providencia tudo na vida da gente [...] Aconteça o que acontecer comigo, cuida da minha filha [...] depois que eu saí daí [do hospital] ela não deixou ir pra fundação, fui pro apartamento dela, né? Fiquei quase um mês.

Esse reconforto pode vir também por uma relação de alteridade com o transcendente, o sagrado, através da religião ou da crença de um “completamente Outro”, nos dizeres de Robins (2008), que apóia, dá um sentido para a vida e o sofrimento e mantém a esperança. O autor afirma que as religiões têm uma função afirmadora de uma alteridade profunda entre o mundano e o transcendente, sendo o último, concomitantemente, íntimo e estranho ao indivíduo. Refere-se à “a imanência da alteridade mesma como núcleo fenomenológico da consciência religiosa e da subjetividade” (p. 122):

E4: A questão religiosa é uma questão fundamental pra quem passa por qualquer tipo de problema mais sério. Acho que é uma coisa de buscar apoio e acreditar.

T: Dá um apoio grande, né?

E4: Nossa, é fundamental! [...] embora parecia que o mundo estava caindo, mas pra mim não estava, não era uma coisa tão... não sei, eu realmente, eu atribui isso às



orações. Eu realmente atribui, porque hoje...Como é que eu passei por tudo aquilo (\*\*\*), meu Deus?! [...] tranqüila. Então realmente eu atribui isso às orações.

E20: A vida não pode ser só isso. Morreu acabou? Deus não sei, mas tem alguma coisa. Energia, força. O mundo é muito certinho e a gente muito pequeno.

Em pesquisa realizada sobre suporte social, controle pessoal e recuperação psicossocial de pessoas transplantadas de coração, Bohachick et al (2002) encontraram resultados positivos correlacionados com otimismo, bem-estar e satisfação com a vida, especialmente nos seis primeiros meses após o transplante. O suporte social influencia os resultados psicossociais direta ou indiretamente, aumentando a motivação e o engajamento em estratégias construtivas de enfrentamento. Um sentido de pertencimento, a possibilidade de poder expressar os seus sentimentos e vê-los aceitos e trocar informações, estão entre os benefícios percebidos nas interações sociais:

T: Em sua experiência com o transplante, com aquilo que você lidou, o que foi mais marcante?

E4: Eu acho que foi mais marcante a relação com as pessoas. Porque é claro que você espera que um pai, uma mãe, um irmão, estejam disponível pra te doar. Então, como eu disse, desse amigo... acho que a generosidade das pessoas, não pela... não só por esse amigo ter dito: olha, eu gostaria de doar. É claro, isso foi muito importante pra mim. Mas as pessoas que estiveram próximas, sabe? Que sentiam junto comigo, que sentiam essa empatia e se coloram no meu lugar... e de me olharem como pessoa que tava passando por um momento frágil. Tiveram médico sim, que me olharam dessa forma, não vou dizer que não. Não posso generalizar. Então assim, eu acho que mais marcante são essas relações humanas que se estabelecem nesses momentos difíceis. Acho que é isso.

Bohachick et al (2002) indicam em seu estudo com transplantados de coração que, especialmente durante a hospitalização, o suporte social obteve uma correlação significativa com resultados psicossociais positivos, entre eles baixos níveis de raiva e depressão e altos níveis de otimismo, satisfação com a vida, bem-estar e funcionamento pessoal. Os autores perceberam que a rede social é um fator-chave na recuperação após o transplante e inclui a percepção do nível de disponibilidade dos profissionais de saúde que prestam assistência, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais:

E2: Eu fiquei sozinha. Eu tive anjos no hospital que me ajudaram sim. Eu tinha visita, mas de longe, mas ninguém de noite. E é uma cirurgia complicada por doer [...]

T: Quem eram esses anjos?

E2: Os enfermeiros, os enfermeiros... eu queria assim, mudar de posição na cama, eu podia ter um familiar do lado, um amigo do lado e eu não tinha [...] Então eu falo

que eles são anjos, porque, sabe? Os onze dias que fiquei internada eu fiquei sozinha.

E4: [...] me lembro, a melhor parte disso foi quando a noite então, na véspera da cirurgia, todos que estavam lá... meu pai falou: agora nós vamos rezar. E começamos a rezar. [...]. E nisso chegou o anestesista, até então eu não conhecia, né? E o anestesista era uma pessoa religiosa. Ele falou pro meu pai, falou, como nós estamos rezando: eu posso rezar também?

T: Ah, que bonito!

E4: Meu pai falou: claro, por favor! Aí ele começou a rezar com a gente. [...] olha, ficou todo mundo assim, achando uma maravilha aquilo! Eu me lembro que realmente ele ficou, ficou muito emocionado.

Os principais benefícios advindos da relação de proximidade com os membros da equipe derivam da obtenção de informações adequadas, segurança em relação aos procedimentos e do sentido de pertencimento a um grupo de pacientes especiais no sistema de saúde: os transplantados. A ausência ou declínio na disponibilidade da rede com diminuição dos contatos com os profissionais de saúde foi percebida por Bohachick et al (2002) como um fator dificultador, mesmo após a hospitalização. Nesse caso, o sistema constitui um esgarçamento nas conexões da rede de alteridade, que aparece nas falas dos transplantados quando se referem aos médicos que só vêem a sua especialidade, faltando-lhes uma visão “do todo”, à falta de informações adequadas, às regras da fila do transplante e aos direitos dos transplantados.

A condição em que o indivíduo se vê em decorrência de uma doença está comumente dissociada das questões que preocupam os profissionais da área. A experiência cotidiana e imediata dos indivíduos sob cuidados médicos em geral não faz parte da autoridade explicativa da ciência. Um exemplo disso é a dificuldade que tivemos para encontrar pesquisas qualitativas relacionadas à experiência vivida com o transplante. Artigos e livros que abordam as questões técnicas e medicamentosas, no entanto, são abundantes:

E5: Antes de entrar, antes de eu ir a esse médico que deu a solução como transplante, eu tinha passado em um outro. Em apenas um mês e meio, dois meses, eu tive as reações inerentes ao tratamento da Ribaverina com Interferon. E ele simplesmente virou pra mim e falou: o seu caso não tem jeito, seu caso já perdeu!

T: Desse jeito?

E5: Desse jeito, friamente. Meu filho estava comigo. Eu... eu, naquele momento, eu fiquei totalmente descompensado! E ele, meu filho, ainda perguntou pra ele: e o transplante, doutor? Nem o transplante!! Veja, Teresa, que a vida tem umas coisas curiosas [...].

Os entrevistados apontam que a maioria dos planos de saúde não cobre os custos relacionados à cirurgia e ao tratamento. McCormick et al (2004) comentam que a quase totalidade dos países tem um sistema de acesso universal a esse tipo de tratamento, onde o

transplante é realizado principalmente em hospitais públicos e os custos integralmente assumidos pelo Estado, assim como o provimento das medicações. No entanto, os autores descrevem ilegalidades relacionadas ao nível sócio-econômico e à proximidade geográfica com os centros de transplante, elucidando que a situação é pior em países onde a população não tem plano de saúde. Nesses casos, o nível sócio-econômico e a proveniência do paciente influenciam nos resultados terapêuticos a longo prazo. Um problema ético-social é colocado, por exemplo, em relação a estrangeiros que optam por ser transplantados em países mais desenvolvidos. São pessoas, em geral, de nível sócio-econômico elevado, mas que recebem os órgãos de doadores locais. Os benefícios econômicos gerados para o hospital e para os profissionais que realizam o procedimento justificam estas ocorrências, que, no entanto, modificam o princípio de justiça distributiva que ordena as listas de espera.

E4 fez o transplante de rim há 13 anos. Naquela época, ela diz, era tudo mais complicado, pois as regras não eram muito claras:

E4: [...] uma coisa curiosa, curiosa mas problemática, que eu vejo é que, assim: a gente, eu me lembro como se fosse hoje o dia, que eu fui acertar a data com o médico. [...] E eles me disseram: olha, não quer fazer o transplante pelo SUS? Você tem que fazer muita coisa. Aí liguei pro meu marido: a gente tem que conseguir autorização do SUS, é difícil. Bom, ficamos feito doidos. [...] Aí eu contei: olha, eu sou de [nome da cidade], eu estou aqui pra marcar minha cirurgia [...] Vou perder a data e eu preciso disso, senão não vão me operar. Aí é... então: me dá aqui que sou eu mesma. Pegou, carimbou, aí eu peguei, fui com meus pais pro médico: olha, está aqui. Aí o médico virou: não, eu não posso fazer isso pelo SUS. Falei: como assim? Seu pai tem condições de pagar. [...] Eu falei: eu vou falar com meu marido. Meu pai pegou, me segurou, meu pai tinha condições, mas eram 20 mil dólares!

T: E era um direito seu, já que você tava com tudo certo.

E4: Exatamente, exatamente. Aí ele disse que... você... quanto tempo eu me demorei pra me formar? Sabe quanto tempo a doutora fulana morou na Alemanha? Ficou quatro anos morando na Alemanha a custas do pai dela, pra poder se formar e agora ter que ganhar mil dólares pelo SUS? Não, a gente não pode fazer, você pode pagar. A gente só faz para quem não pode. Eu não posso! Não, seu pai dá um jeito. A gente divide, mas seu pai pode. Meu pai ficou assim: o que eu vou fazer nessa situação? Vou falar pra minha filha: não vai fazer o transplante porque não posso pagar? Ele assumiu, ele assumiu, mas foi difícil.

Os depoentes explanam que hoje, apesar do Sistema Único de Saúde (SUS) custear os procedimentos e as medicações, a burocracia e as constantes deficiências, principalmente na distribuição de medicamentos, são um fator limitador e estressante para quem depende dele. Crowley-Matoka (2005) percebeu que, mesmo em sistemas de saúde de outros países, o fato de se ter cobertura de remédio hoje, não é garantia que se terá amanhã. A ameaça de perder esta cobertura ou a dificuldade de acesso à medicação, constitui, na verdade, um risco muito real de perder o transplante em si:

E5: E esse medicamento é de vital importância pra nós, transplantados, que é o imunossupressor. Ele custa 700, 800 reais. Numa falha eventual do sistema, como já aconteceu, você tem que ter um recurso pra comprar, como já comprei.

A fila de espera para os transplantes, constitui, no sistema, um outro ponto de comprometimento da rede (Tschui, 2003). À ineficiência na distribuição e manutenção dos órgãos e na constatação da morte encefálica, às quais nos referimos anteriormente, juntam-se as condições de saúde precárias daqueles que aguardam na fila e não têm garantia de sobreviver até que chegue a oportunidade de serem transplantados:

E1: [...] porque as coisas são tão difíceis? Do sistema mesmo... [...] A demora enorme na fila. [...] Porque (\*\*\*) Teresa, existe aquela coisa. Como no pronto socorro, o médico falou: eu não vou fazer aquele que tem tudo pra morrer, eu vou salvar esse jovem que tem toda uma vida para viver. Então você... sabe, até que ponto eles julgam isso? Então, de falar: é melhor dar o rim pra essa daqui. Priorização, de dar pra essa aqui que tem chance de evoluir... e aquele que tá muito ruim? Não é uma coisa justa. Não é. Hoje em dia até a fila, parece, pelo... é assim, parece, a gente acredita, ela é muito justa. Ela julga os critérios muito justo. Só que a técnica, as coisas técnicas, a prática, né? Na vida é diferente.

T: E verdade.

E1: Fila pode ser justa de maneira técnica, mas fila não é justa a partir do momento que ela não tá na vida daquela pessoa. Porque, por exemplo, se a gente for julgar de maneira justa, você vai pensar: quem vai?

T: Uma coisa que não dá pra medir.

E1: A fila, eu avaliei isso, a fila... tá o seu nome lá e seus dados clínicos. Mas fila não avalia a sua vida.

Dificuldades desse tipo fazem com que as pessoas transplantadas desenvolvam um agudo senso de empatia em relação a indivíduos que se encontram na mesma situação. Thompson (2001b) observa que a consciência individual é inerentemente intersubjetiva, pois se forma na inter-relação dinâmica entre o eu e o outro. Esse processo, que culmina no encontro concreto entre o eu e o outro envolve, fundamentalmente, a empatia, que abre caminhos para uma posição não egocêntrica e modos transcendentais de intersubjetividade.

Esta transcendência se expressa na mudança de valores e no comportamento destas pessoas (como mencionamos acima), especialmente relacionados à necessidade de ajudar outros indivíduos a minimizar os impactos advindos de todo o processo do transplante. Todos os entrevistados, sem exceção, referiram que, uma maneira de agradecer a vida que receberam de presente, é “passar” essas experiências para outras pessoas. Ao final das entrevistas, todos eles disseram algo do tipo “espero ter te ajudado” ou “tomara que sirva para ajudar outras pessoas”:

E1: Claro que existe sofrimento. Mas ele passa e aí você consegue... e você já muda o foco agora: como ajudar as outras pessoas? Claro, ele [o transplante] te deixa uma lição de bom, porque você... ah, você se torna mais solidário, vai ajudar outra pessoa a enfrentar esse momento, assim também como muita gente te ajudou.

Tschui (2003) indica que as associações de transplantados têm um papel importante, pois permitem às pessoas trocar suas experiências, motivando-as a manter uma tranqüila vigilância da sua saúde. Um de seus depoentes diz que sua visão sobre a humanidade mudou após o transplante duplo de pâncreas-rim, depois de uma espera de um ano em diálise. Ele se refere ao extraordinário desinteresse da família que permitiu que lhe doassem os órgãos de seu parente. Ele deseja agradecê-la, mas não de maneira individual. Esse ato fez com que ele se apaixonasse pela espécie humana e é à humanidade que ele almeja retribuir.

Vários dos nossos entrevistados atuam ou são fundadores de associações de apoio a pessoas transplantadas e candidatas ao transplante, participam de comunidades na Internet e fazem trabalho voluntário nestas organizações:

T: Agora, você falou que você trabalha num portal [de diabetes, na Internet].

E2: É assim: eu ajudo a [nome de outra transplantada]. Assim, a gente faz os eventos, a gente auxilia as pessoas. Eu não ganho nada, todo trabalho é voluntário mesmo. E mesmo na Internet, a gente ajuda muitas pessoas.

T: O que te motivou a fazer esse trabalho voluntário?

E2: Eu acho que passar pra frente a informação de que existe a cura da diabete. Com essa matéria aí [mostra uma entrevista sua publicada num informativo local] eu recebi uma média de trezentas ligações.

T: Que legal!

E2: Como recebo até hoje, que tem na Internet, depoimentos, estou em vários lugares. Eu até hoje ainda recebo.

E5: [...] graças ao transplante, eu sou voluntário da ADOTE [Aliança Brasileira Pela Doação de órgãos e Tecidos]. A ADOTE no [nome da cidade, no sudeste] foi montada por nós [...]

Lembrando Lévinas, Freire (2002) anuncia que a busca da alteridade pressupõe uma abertura para a diferença que possui dois lados que coexistem. De um lado, uma interioridade que se abre para a diferença; concomitantemente, de outro, uma exterioridade que obsedia pela “responsabilidade infinita e irrecusável, para com e pelo Outro” (p.59). A alteridade implica, assim, o encontro “com o estrangeiro que chega de fora e com o estranho que habita dentro de mim” (p.61):

E20: [...] é o que eu falei, até falei assim: eu acho que... esse tipo de coisa que a gente tá falando aqui, talvez sirva pra ajudar alguém. Alguém que esteja lendo, tendo um testemunho e... eu sempre me dispus a conversar com quem quer que seja,

né? Aí eu falei: quem precisar, eu vou no hospital se for o caso, se tiver alguém internado ali que precise saber, né? Dar o testemunho de alguém que passou por aquilo que ele tá passando (...)

T: (\*\*\*) muito legal (...)

E20: (...) achei isso muito importante. Isso é importante porque você ouvir o médico falando, você ouvir outras pessoas falando... é diferente você ver quem já passou por aquilo.

T: Você viveu a coisa toda...

E20: Cê viveu aquilo.

Kehl (2003) observa que “nossos corpos não são independentes da rede discursiva em que estamos inseridos” (p.246); dependem também da rede de troca que estabelecemos (de gestos, olhares, toques, palavras). Não se pode deixar de lado a constatação de que a alteridade é uma via de mão dupla a qual, quando literalmente incorporada pelo transplante, retorna para o mundo na forma de uma rede de reciprocidade que envolve todo o universo do transplante: desde doador e receptor, passando pelas suas famílias, seus amigos e sua comunidade, envolvendo outros pacientes, as equipes de saúde e o próprio sistema de saúde, e ampliando-se até os limites da humanidade.

Como nos referimos em outros lugares desse estudo, existe uma ligação estreita e recíproca entre os conceitos de identidade e alteridade. O outro só pode ser definido a partir de um eu; concomitantemente, esse eu constitui sua identidade a partir da diferença em relação ao outro (Rapchan, 2003). No caso do transplante, este outro adquire contornos especiais e extraordinários quando in-corporado literal e simbolicamente através do órgão recebido:

Por enquanto, vou fazendo a minha parte, pois a minha missão agora é tentar conscientizar as pessoas quanto à questão da doação de órgãos e tecidos. Comecei construindo um site na Internet, distribuindo panfletos e fazendo campanha "boca/boca", em qualquer local, enfim, espalhando as rosas que saem de dentro do meu coração novo (Freitas, 2002).

## **7 COMENTÁRIOS FINAIS: meu corpo, minha história**

(...) é verdade que às vezes se pode, pela ação do espírito, dominar o sofrimento. Mas sem por isso esquecer, como o doente de Tchekhov observa ao médico, que ele grita se lhe derem um beliscão. Isso quer dizer que, apesar de toda a grandeza do espírito, o corpo reage, infalivelmente (Bavcar).

O tempo em que vivemos é marcado por grandes descobertas e avanços tecnológicos sem precedentes na história da humanidade, especialmente nos campos da informação e da biomedicina. O recrudescimento das especialidades médicas, resultado da visão fragmentada do corpo e da mecanização da prática, colabora com a aceção do corpo como máquina, admitindo a analogia da troca de peças para melhor funcionamento de engrenagens e estruturas, onde os órgãos são apreendidos e considerados fora do corpo.

É sabido que esta concepção da condição humana como engenho é herança da visão dual que percebe o corpo como substância extensa, material, separada da mente, a substância pensante. A consequência é que a percepção sobre o indivíduo na cultura ocidental é privilegiadamente direcionada para uma visão isolada e exclusivamente orgânica do processo de adoecer, onde o corpo é considerado somente enquanto anatomo-fisiológico, o lugar da objetividade.

A dicotomia mente-corpo, presente nesta compreensão unilateral organicista, influenciou o entendimento da medicina acerca do indivíduo, afastando a possibilidade da integração bio-psico-social, privilegiando o orgânico em detrimento das demais dimensões do humano. Este conceito aparece claramente no discurso dos sujeitos desse estudo.

Nos depoimentos que colhemos, os profissionais de saúde, de alguma forma, deixaram nos entrevistados a impressão de que eles partilham desse modo de conceber o corpo e isso parece ter influenciado o discurso dos entrevistados, que, na maioria das vezes, referem-se ao órgão na terceira pessoa. Ele, o órgão, sujeito na terceira pessoa, é o doente e quando piora é o que leva o candidato à fila do transplante. Basta que o órgão funcione depois da cirurgia para que o rosto das pessoas da equipe se ilumine, em contraste com a experiência subjetiva do “paciente” que acorda em meio a aparatos de todo tipo, dores e ansiedades que submetem o corpo prostrado. Tal como nos referimos a Varela (2001) no início desse estudo, do ponto de vista médico o conserto da máquina foi bem sucedido.

Ao narrar sua experiência como transplantado de fígado, o olhar de Varela difere da visão e do discurso dos nossos entrevistados. Por tratar-se de um estudioso que buscou as raízes biológicas da individualidade e da cognição dos sistemas vivos na tentativa de

confrontar a dualidade mente-corpo, Varela insiste, em suas descrições, que a fenomenologia do corpo vivido está desvinculada das atitudes assumidas pela equipe médica.

Tais considerações nos remetem à idéia de poder enquanto produtor de conhecimento. Um poder que não pode ser localizado numa pessoa ou num lugar específico, pois é parte integrante, e ao mesmo tempo integradora, de uma rede de acumulação de saberes característicos por onde circula. Em relação ao sistema de saúde, os efeitos recaem sobre quem a ele recorre ou nele exerce suas atividades.

Os discursos sobre o corpo fazem parte desse contexto e são repetidos sem questionamento, assumidos como o *modus operandi* característico. A idéia hoje fortemente divulgada de auto-cuidado é um exemplo. No caso da pessoa transplantada, pode transformar-se em obsessão, pois, se o órgão recebido se deteriorar, é provável que o receptor venha a se sentir culpado por não ter se cuidado como “devia”. A prática do cuidado de si, é óbvio, deve ser incentivada, porém dentro de uma idéia emancipadora e não de subjunção a um discurso estabelecido.

Outro exemplo é o aprendizado da linguagem técnica específica ao mundo dos transplantes que se faz, no caso dos participantes desse estudo, nas entrelinhas dos discursos dos profissionais de saúde e nos espaços vazios entre um exame e outro. Ninguém ensinou, mas todos a apreendem dentro de um contexto que consolida a imagem do corpo fragmentado e passível de interferências externas de todo tipo, uma fragmentação que pode aparecer de maneira simbólica através do discurso que privilegia a idéia de corpo como máquina.

De outro lado, como já mencionamos, esse discurso aparece na disseminação das informações sobre transplante de órgãos e tecidos e sobre a “conscientização” da população acerca da doação de órgãos, incentivadas pela mídia, notadamente no último ano. Enquanto escrevíamos aqui o último capítulo, dois exemplos desse tipo de divulgação chamaram a atenção. Num deles, a revista “Veja”, uma das publicações nacionais mais lidas pelas classes média e alta, trouxe, como reportagem de capa da edição do mês de abril deste ano (1.231.565 exemplares de tiragem nesta edição), a matéria “Transplante – como você ganha com eles”. O subtítulo anuncia que os transplantes “salvam milhares de brasileiros e impulsionam todas as áreas da medicina”. Ilustrando a capa da revista há um coração solitário dentro de uma caixa transparente onde foi cunhado o símbolo de “reciclável”. Título, subtítulo e imagem parecem sinalizar para uma condição em que o transplante é coisa corriqueira, altamente benéfica para todas as pessoas, pois, através dos progressos na biomedicina por ele alavancados, todos os cidadãos são, direta ou indiretamente, beneficiados. A imagem da capa sugere que tirar um órgão do corpo de alguém e enxertá-lo em outro é possível porque os órgãos tornaram-se



reaproveitáveis. Como qualquer produto reciclável, jogá-lo fora é um desperdício porque sua reutilização pode beneficiar alguém. Por outro lado, um mero objeto reciclável não tem valor simbólico ou afetivo

Concomitante a esta possibilidade de disseminação de uma concepção mecânica do corpo, no outro exemplo, a emissora de televisão mais popular do país, a Rede Globo, no mesmo mês começou a transmitir uma série de reportagens semanais sobre transplante no “Fantástico”, programa de maior audiência no domingo à noite. O médico Dráusio Varela, já famoso por suas reportagens sobre temas populares relacionados à saúde e à qualidade de vida, entrevista candidatos ao transplante, pessoas transplantadas, familiares e profissionais de saúde, mostrando os depoimentos das pessoas nas filas de espera, a esperança que os acompanha, a dificuldade para conseguir um órgão, a alegria dos beneficiados pela cirurgia e a agonia das famílias daqueles que não resistiram à espera. Enfatiza que as pessoas têm entre quatro e cinco vezes mais chance de vir a ser um receptor de órgãos do que um doador.

Esse dois meios de divulgação disponibilizam seus artigos também em páginas na Internet. São exemplos atuais e bem recentes de que a mídia mostra os aspectos positivos dos resultados da medicina dos transplantes e da doação de órgãos, visando aproximar as pessoas desse “outro” mundo que provoca tanto admiração quanto inquietação.

Por outro lado, assinalamos nesse estudo que a disseminação da informação nos meios populares pode realmente cooperar para a desmistificação de fantasias relacionadas ao transplante de órgãos, colaborando para incrementar o número de doações e de candidatos ao procedimento. Dizer que a pessoa opta por fazer um transplante não é uma afirmativa correta; o transplante, na maioria das vezes, não é uma escolha, é a única alternativa, só viabilizada caso seja encontrado a tempo um doador compatível. As doações, no entanto, por mais que cresçam, nunca serão suficientes para dar conta da demanda que ascende em velocidade muito maior devido à eficiência das novas tecnologias médicas e ao aperfeiçoamento das técnicas preventivas em saúde, com conseqüente envelhecimento e educação da população sobre seus direitos a elas relacionados.

É importante registrar que tais ocorrências não se dão somente no mundo dos transplantes. Há um conforto gerado pela técnica que acaba levando a um desconforto, também ocasionado por ela. Em todos os ramos da biomedicina verificamos que a implementação de novas técnicas gera demandas cada vez maiores de serviços e especialidades, sem que o sistema de saúde possa atendê-las de maneira a suprir as necessidades crescentes da população. O transplante é uma das técnicas que exemplifica esse conflito. Embora contribuindo para o progresso da biomedicina e das técnicas cirúrgicas,

enquanto uma nova terapia ao mesmo tempo cria desafios que precisam ser enfrentados a nível não apenas médico, mas também social, político, cultural e ético, através da integração de aportes teóricos de disciplinas de diversas áreas do conhecimento.

Como mencionamos, percebemos que autores contemporâneos da biologia e da filosofia buscam fazer o elo entre estas questões, assinalando que o desenvolvimento humano, tanto do ponto de vista orgânico quanto mental ou psicológico, é o resultado de um processo incessante, dinâmico e complexo de auto-organização, no qual a metáfora do corpo como máquina perde o sentido. A complexidade do corpo desafia o funcionamento da máquina, as descobertas da biomedicina e as leis da física e da química e necessita da contribuição de distintos saberes para compreendê-la.

Estes autores procuram mostrar que a vida (logo, o ser humano) não é apenas artefato, artifício. O corpo, mais do que realiza, se realiza, seleciona, se renova, ou seja, vive e não se pode identificar, entre seus componentes, aquele responsável por essa arte. O mundo não é constituído por um ajuntamento de indivíduos concluídos ou indivíduos-máquina. O homem (como todo ser vivo) é, por definição, inacabado, em contínuo processo de autocriação e individuação. Esta é sua principal característica, a autopoiese, a sua incomparável plasticidade, a sua permanente auto-invenção, mantendo, concomitantemente, a sua auto-conservação. É uma concepção acerca da vida, do homem e, conseqüentemente, do processo saúde-doença, presente na construção de teorias contemporâneas que abrangem todas as áreas do conhecimento e do comportamento humano. Deste ponto de vista, não existe organismo mais ou menos viável, assim como uma deficiência ou enfermidade, por si, não inviabiliza o desenvolvimento.

Nasce daí o discurso (pois a prática ainda se faz de maneira incipiente) da inter e da transdisciplinaridade, que bem se aplica, conforme consideramos, ao diversificado, amplo e complexo mundo dos transplantes de órgãos. Não há um saber exclusivo capaz de dar conta dessa complexidade, razão pela qual utilizamos múltiplos referenciais. O transplante, uma das técnicas mais espetaculares e fascinantes, tem como alvo, como as demais tecnologias médicas, o prolongamento da vida. Contudo, tem contribuído para o progresso das várias áreas da biomedicina e das metodologias médicas, assim como de outros setores do conhecimento, como as ciências humanas e sociais, produzindo grandes desafios em todas elas. Especialmente na área da saúde, tem servido para estimular os debates acerca da visão do homem como ser integral, como de fato ele o é, segundo acreditamos, pela sua própria origem biológica.

Tudo o que o homem é está enraizado na sua biologia, nela incluída e justaposta a dimensão subjetiva. A subjetividade está inscrita numa biologia que é própria do homem. A dimensão subjetiva humana é cunhada nas interações com os outros e com o meio. O ser humano (e, acreditamos, todo ser vivo) é constitutivamente relacional. Está, portanto, atrelado a uma dinâmica de alteridade, de poder identificar-se como um (in-divíduo) a partir do reconhecimento do outro.

Esse raciocínio sugere a conclusão de que não há separação entre mente e corpo. Na introdução desse trabalho, adotamos o uso da expressão alteridade biológica para dar ênfase à condição de enraizamento da alteridade na biologia e, como tal, referindo-se não somente aos fenômenos relacionais humanos, mas aos processos interativos dos seres vivos em geral. A experiência do transplante é um exemplo extremado desse processo.

Uma alteridade radical: esta é a resposta para o que significa a experiência do transplante para as pessoas que passaram por ela, nossa primeira interrogação ao iniciarmos esse estudo, conforme assinalamos na introdução. Intervenção humana das mais espetaculares visando o prolongamento da vida, o processo do transplante desvenda uma amostra de alteridade radical do humano, apontando para a integração entre as suas dimensões orgânicas e subjetivas, que não podem ser separadas sem que resulte uma alteração do todo. Esta ponte integradora tem início na doença, na falência orgânica que culmina no encontro doador-receptor, na in-corporação do outro no próprio corpo, mas não pára aí. A ponte continua e deságua no alargamento dessa rede de alteridade que se iniciou no corpo, mas que o ultrapassa e termina por abraçar solidariamente a humanidade.

A alteridade vivida pela pessoa transplantada de maneira subjetiva está entranhada na experiência corporal. O corpo, nesse sentido, não se destina a separar os indivíduos, mas a incluí-los. É algo vivido a partir da rede de elementos que o constituem cujas interações abarcam seus próprios componentes, o ambiente e outros indivíduos. E aqui respondemos à nossa segunda interrogação, sobre como as pessoas transplantadas percebem seu corpo. As fronteiras do indivíduo se alargam para além de seu próprio corpo e englobam outras pessoas que compartilham com ele as nuances do mundo do transplante, formando a tessitura de uma rede que é constitutiva do próprio indivíduo.

O que isso implica para a construção do conceito de corpo e, conseqüentemente, para as práticas em saúde? Esta foi nossa terceira pergunta que acreditamos ter sido respondida, na medida em que foi enunciado que a idéia do corpo nos dias de hoje, como passível de construção devido à sua maleabilidade, é parte integrante do discurso usual da biomedicina. Prolongando a vida através da edificação e do aprimoramento do corpo cujas

partes são tidas como intercambiáveis, este discurso alimenta o dualismo quando deixa de lado o conhecimento subjetivo que o indivíduo tem do seu corpo. No entanto, a experiência que o método fenomenológico ajuda a desvendar mostra, com base na complexa dimensão subjetiva do corpo vivido pelos sujeitos do transplante, que essa dualidade, do seu ponto de vista, é apenas superficial.

Mesmo tendo suas partes trocadas, o referencial da subjetividade está ancorado no corpo. Os entrevistados demonstram grande inquietação pelo fato de não serem vistos como pessoas inteiras, mas como máquinas que precisam ser reparadas. O discurso da biomedicina sobre a objetivação do corpo perde o sentido em face da profunda experiência do corpo subjetivamente vivido, cuja dimensão de alteridade é percebida pelo seu caráter de abertura para o outro e para o mundo. Os discursos da biomedicina parecem não levar em conta que o corpo, nas palavras de Ortega (2007), “é um processo vivo não confinado aos seus limites físicos, mas aberto para o mundo”. Em contradição com a vivência dos sujeitos desse estudo, é a biomedicina quem vê o corpo como objeto fragmentado.

Conquanto não fosse pretensão desse estudo propor generalizações, visto que o fenômeno só pode ser descrito sob a ótica dos participantes, os pontos semelhantes puderam ser agrupados em quatro grandes temas conforme mostramos: a vida antes do transplante, a experiência do processo do transplante, os paradoxos da alteridade vivida e a vida após o transplante.

A vida antes do transplante mostra que a deterioração da saúde altera a vida do indivíduo e de seus familiares. Devido às suas condições, ele se isola dos amigos e da comunidade. A qualidade de vida desaparece. As dores, emoções e esperanças ficam registradas nas memórias do corpo. No processo que antecede o transplante, a espera é momento de tensão psíquica sem precedentes. A esperança do telefonema do salvador anda de mãos dadas com a probabilidade da morte. A vida depois do transplante, no início, traz também conflitos relacionados aos paradoxos com os quais a pessoa precisa aprender a viver. Entre eles, o doador anônimo que cuja morte foi sua salvação ou o parente querido que suportou as agonias da cirurgia ao retirarem o órgão para doar. Em ambos os casos, a gratidão de uma dívida impagável pelo tesouro recebido: a vida.

Através dos seus depoimentos os participantes revivem estas experiências, comparam a qualidade de suas vidas hoje com a que tinham anteriormente, mostrando suas dificuldades e a satisfação com os progressos alcançados e apontando mudanças significativas na sua maneira de ser e de estar no mundo. Embora isto seja comum a todos eles, cada um

tem uma visão muito particular e individual acerca do que foi vivido e das pessoas que compartilharam com eles esta experiência.

Tais resultados são compatíveis com a natureza da pesquisa qualitativa, especialmente na abordagem fenomenológica, onde aparecem os significados existenciais da experiência de ter passado por um transplante de órgãos. Acreditamos que outras investigações qualitativas sobre a percepção destas pessoas sobre o que acontece durante todo o processo de transplante poderão ser úteis para oferecer subsídios importantes para as práticas em saúde, permitindo uma compreensão melhor das suas necessidades e de suas famílias, bem como a auxiliá-los na adaptação após o procedimento. Na formação dos profissionais de saúde estudos podem contribuir para estimular a introdução de conteúdos nos currículos da graduação como o diagnóstico da morte cerebral, o apoio à família do receptor e do doador morto, a captação e distribuição de órgãos.

Seria interessante que outros estudos fossem realizados nessa perspectiva com o objetivo de uma visão integradora do corpo também do ponto de vista das famílias doadoras e dos profissionais de saúde. Poderíamos questionar, por exemplo, como as famílias doadoras se sentem ao permitir que retirem os órgãos do seu parente que, apesar da morte cerebral, ainda tem seu corpo vivo e assim, de certa forma, estariam apressando a morte do corpo. Por que consentem ou não na doação? Como elas vivem esse luto? O que sentem com relação ao receptor?

Do lado dos profissionais de saúde, seria curioso verificar o que representa para eles a retirada dos órgãos de pessoas com morte cerebral que, do ponto de vista orgânico, continuam vivas. Se estão mortas, por que anestesiá-las, cuidar dos seus corpos como se estivessem vivas, conforme mostram alguns poucos estudos na literatura? Como se sentem aqueles que têm que optar por qual paciente receberá ou não um órgão disponível, ou seja, que precisam decidir quem vai viver e quem vai morrer? Eles têm segurança suficiente nos critérios de determinação da morte cerebral para serem eles próprios potenciais doadores de órgãos?

Reafirmamos que estudos sobre esses temas são escassos. Existe um hiato entre as práticas intervencionistas e a experiência subjetiva da pessoa transplantada, onde, no entanto, a biologia e a cultura se entrelaçam, apontando caminhos que permitam talvez conectar a subjetividade ao científico. A biomedicina não pode mais ignorar a subjetividade como algo inerente à vida. Ater-se à metáfora corpo-máquina é desconsiderar a incrível capacidade inventiva e subjetiva dos seres vivos, deixando de reconhecer que a subjetividade está inscrita

na biologia e que ela é, por conseqüência, bio-lógica. É no corpo que a subjetividade é vivida. E isto aparece de maneira evidente na experiência da pessoa transplantada.

Não se pode prever quanto vai durar um transplante, quanto tempo vai ser acrescido à vida da pessoa transplantada com esse procedimento. Todos os que passaram por ele permanecem entre a esperança e a dúvida e, com o tempo, se não há complicações, não se pensa mais nisso. De qualquer forma, não há certezas. Mas não é assim com todo mundo? Não é assim com a própria vida? Nenhum de nós sabe quanto tempo nos resta de vida. O que é possível afirmar é que, graças ao desenvolvimento das técnicas médicas e dos medicamentos anti-rejeição, estas pessoas têm uma esperança de vida muito maior.

As novas biotecnologias são vistas como um avanço milagroso que desafia o conhecimento do corpo e coloca o homem mais próximo do seu ideal de eternidade. Sem deixar de considerar as suas vantagens e os seus benefícios, é importante lembrar, como o fazem os participantes desse estudo, que o corpo não está dissociado da experiência vivida. As narrativas que obtivemos nas entrevistas mostram que o que foi vivido no processo do transplante está literalmente in-corporado nas histórias de vida dos participantes. Nesse sentido, falar das experiências do corpo é falar da vida, do mundo e do que isso representa abstrata ou concretamente, pois elas têm um efeito na existência.

A história das experiências do corpo é a história da pessoa, sua biografia, que o ponto de vista fenomenológico ajuda a desvendar. Este panorama se contrapõe ao discurso que considera o corpo um aglomerado de partes sem ligação com o mundo e assinala a impossibilidade de compreensão da condição humana através da contribuição teórica de um único saber.

Procuramos mostrar a correlação entre os aspectos da biologia como dimensão do corpo vivido e da subjetividade na introdução deste trabalho. Tomamos, para exemplificá-los, a questão da alteridade na experiência do transplante, a partir da experiência relatada pelos entrevistados.

Varela diz que o *know-how* sobre o corpo humano nada sabe sobre os corpos vivos. A troca de partes corporais inventa um modo ser humano que, apesar da tecnologia, não anula as nuances do que é vivido na carne. Um ponto de vista que parece ser compartilhado por Le Breton (2003b, p. 226):

(...) a teimosia do sensível permanece. (...) O homem está enraizado no seu corpo para o melhor e para o pior. (...) Felizmente, continuamos a ser de carne para não perder o sabor do mundo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEXANDER, S.I.; SMITH, N.; HU, M.; VERRAN, D. et al.. Chimerism and Tolerance in a Recipient of a Deceased-Donor Liver Transplant. *The New England Journal of Medicine*, 24 January 2008; 358(4): 369-374.

ALVAREZ, F.. Transplantation d'organes: enjeux éthique et sociaux. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). pp. 13-23.

ANGERAMI-CAMON, W. A.. O imaginário e o adoecer - Um esboço de pequenas grandes dúvidas. In ANGERAMI-CAMON, Waldemar Augusto et al.. *E a psicologia entrou no hospital...* 1ª ed., 2ª tiragem. São Paulo: Pioneira, 1998, pp.181-213 (Biblioteca Pioneira de Ciências Sociais. Psicologia).

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos – ABTO. *Registro Brasileiro de Transplantes (Órgão Oficial da ABTO) 2007; ano XIII, nº 2, janeiro/dezembro.*

BALINT, M.. *O médico, seu paciente e a doença*. Trad. De Roberto Musachio. Rio de Janeiro: Atheneu, 1984.

BALLONE, G.J., ORTOLANI, I.V. & PEREIRA NETO, E.. *Da emoção à lesão: um guia de medicina psicossomática*. 2ª ed. rev. e ampl.. Barueri, SP: Manole, 2007.

BERGSON, H.. *L'évolution créatrice*. Éd. électronique complétée et corrigée. Chicoutimi: Québec, 2003.

BERNARD, J.. *A bioética*. São Paulo (SP): Ática, 1998.

BERTAUX, D.. L approche biographique. Sa validité méthodologique, ses potentialités. In: *Cahiers Internationaux de Sociologie*, v.LXIX. Paris: Presses Universitaires de France, 1980.

BIBEAU, G.. La question du don dans le don d'organes: une perspective anthropologique. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). pp. 80-101.

BOHACHICK, P.; REEDER, S.; TAYLOR, M.V. & ANTON, B.B.. Psychosocial impact of heart transplantation on spouses. *Clinical Nursing Research*, February 2001; 10(1): 6-25.

BOHACHICK, P.; TAYLOR, M.V.; SEREIKA, S.; REEDER, S. & ANTON, B.B.. Social support, personal control, and psychosocial recovery following heart transplantation. *Clinical Nursing Research*, February 2002; 11(1): 34-51.

BOEMER, M.R.. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, janeiro 1994; 2(1): 83-94.

BOIVIN, J.. Vivre avec l'organe d'un autre: ce que disent les enfants e leurs familles. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). pp. 26-31.

BRAND, L. R. & GIBSON, J. An interventionist theory of natural selection and biological change within limits. *Origins*, 1993; 2: 60 – 82.

BROWN, J.; SORRELL, J.H.; MCCLAREN, J. & CRESWELL, J.W.. Waiting for a Liver Transplant. *Qualitative Health Research*, January 2006, 16(1): 119-136.

CAMILLI, A. & BASSLER, B.L.. Bacterial small-molecule signaling pathways. *Science*, 24 February 2006; 311: 1113-1116.

CANGUILHEM, G.. La teoria celular. In: *El conocimiento de la vida*. Barcelona: Anagrama, 1976, p. 47-92.

\_\_\_\_\_. Exame crítico de alguns conceitos: do normal, da anomalia e da doença, do normal e do experimental. In: *O normal e o patológico*. Trad. de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octávio Ferreira Barreto Leite. 3<sup>a</sup> ed. rev. e aumentada. Rio de Janeiro (RJ): Forense Universitária, 1990, pp. 95-117 (Col. Campo Teórico).

CAPLAN, G.. *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books, Inc., 1964.

CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 2<sup>a</sup> ed. .São Paulo: Cortez, 1995.

COVOLAN, N. T.. A categoria alteridade como mediadora de dialogo em bioética. In: *Semana de Tecnologia: Tecnologia para quem e para quê? Um olhar interdisciplinar*. Curitiba: CEFET - PR, 2003; vol. 1: 117-121.

CRAVEN, J.L.; BRIGHT, J. & DEAR, C.L.. Psychiatric, psychosocial, and rehabilitative aspects of lung transplantation. *Clinics in Chest Medicine*, Jun 1990; 11(2): 247-57.

CROWLEY-MATOKA, M.. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science & Medicine*, 2005; 61: 821–831.

CZERESNIA, D.. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

\_\_\_\_\_. The concept of health and the difference between promotion and prevention. *Cadernos de Saúde Pública*, 1999; 15 (4): 701-10.

\_\_\_\_\_. Interfaces do corpo: integração da alteridade no conceito de doença. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, mar. 2007; 10(1): 19-29.

CZERESNIA, D & SOARES, T. C.. Concepts of health and disease. In: KRIS HEGGENHOUGEN, K. & QUAH, S. (editors). *International Encyclopedia of Public Health*, Vol 3. San Diego: Academic Press, 2008. pp. 133-137.

D'ÉPINAY, M. L.. *Grodeck: a doença como linguagem*. Trad. De Graciema Pires Therezo. Campinas (SP): Papyrus, 1988.



DEW, M.A.; SIMMONS, R.G.; ROTH, L.H.; SCHULBERG, H.C.; THOMPSON, M.E.; ARMITAGE, J.M. & GRIFFITH, B.P.. Psychosocial predictors of vulnerability to distress in the year following heart transplantation. *Psychological Medicine*, nov 1994; 24(4): 929-45

DABBSA, A.V.; HOFFMAN, L.A.; SWIGART, V.; HAPP, M.B.; DAUBER, J.H.; McCURRY, K.R. & IACONO, A.. Striving for normalcy: symptoms and the threat of rejection after lung transplantation. *Social Science & Medicine*, 2004; 59: 1473–1484.

DAMÁSIO, A.R.. *O erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano*. Trad. de Dora Vicente e Georgina Segurado. 2ª reimpressão. São Paulo (SP): Companhia das Letras, 1996.

ELIAS, N.. *A solidão dos moribundos – seguido de “Envelhecer e morrer”*. Trad. de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

EUFRACCIO, P.. Réquiem por Octavio Paz. *Rev. Especulo*, nº 8, ano III, marzo-junio 1998. Disponible em < [http://www.ucm.es/info/especulo/numero8/o\\_paz\\_re.html](http://www.ucm.es/info/especulo/numero8/o_paz_re.html)>. Acesso em 25/04/2007.

FEDERLE, M.J. & BASSLER, B.L.. Interspecies communication in bacteria. *The Journal of Clinical Investigation*, november 2003; 112(9): 1291-1299.

FERREIRA, A.B.H.. *Novo dicionário eletrônico Aurélio*. Versão 5.0. CDRom. Curitiba (PR): Positivo, 2004.

FERREIRA, R.F. Verdade ou solidariedade? Ciência, conhecimento e a aceitação da alteridade. *Eccos Revista Científica*, 1999; 1: 9-24.

FLORES, O.. Octavio Paz: la otredad, el amor y la poesía. *Oralidad y comunicación*, nº 15, Año 4, Agosto – Octubre, 1999. Disponible em < <http://www.razonypalabra.org.mx/antiores/n15/index.html>>. Acesso em 25/04/2007.

FRASER, M. W.. *Risk and resilience in childhood: an ecological perspective*. Washington, DC: NASW, 1997.

FREIRE, J.C.. A ética social numa visão mundial. *Rev. Mal-Estar e Subjetividade*. Fortaleza, mar 2002; II(1): 57-63.

FREITAS, E.. De peito aberto. *Viver Mente e Cérebro (Scientific American)*, agosto 2005; XIII(151): 45-47.

FREITAS, R.M.. (2002) *Energia e vida!* Disponível em <<http://ritinhamoura.sites.uol.com.br>>. Acesso em 28/02/2008.

FREUD, S.. Além do princípio do prazer. In: *Obras completas*, vol. VIII. Edição Eletrônica Brasileira. Versão 2.0. CDRom. Rio de Janeiro (RJ): Imago, 1998.

GARCIA, M.L.P.; SOUZA, A.M.A. & HOLANDA, T.C.. Intervenção psicológica em uma unidade de transplante renal de um hospital universitário. *Rev. Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, set. 2005; 25(3): 472-83.

GARRAFA, V.. Bioética e manipulação da vida. In: NOVAES, A. (org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo (SP): Companhia das Letras, 2003, pp. 213-225.

GARRET, A.. *A entrevista, seus princípios e métodos*. Trad. de Maria de Mesquita Sampaio (e outros). 6<sup>a</sup> ed.. Rio de Janeiro (RJ): Agir, 1974.

GILL, S. R.; POP, M.; DEBOY, R.T.; ECKBURG, P.B.; TURNBAUGH, P.J.; SAMUEL, B.S.; GORDON, J.I. et all. Metagenomic analysis of the human distal gut microbiome. *Science*, , 2 June 2006; 312: 1355-1359.

GODBOUT, J.T.. Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). pp. 59-77.

GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E. & LOPES, C.. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. *Revista de Saúde Pública*, 2003; 37: 379-385.

HENKE, J.M. & BASSLER, B.L.. Bacterial social engagements. *Trends in Cell Biology*, November 2004; 14(11): 648-656.

JUNG, C.G.. *A natureza da psique*. Petrópolis ( RJ): Vozes, 1984.

KAWAI, T.; COSIMI, B.; SPITZER, T.S.; TOLKOFF-RUBIN, N.; SUTHANTHIRAN, M et all.. HLA-Mismatched Renal Transplantation without Maintenance Immunosuppression. *The New England Journal of Medicine*, 24 January 2008; 358(4): 353-61.

KELLER, E. F.. *O século do gene*. Trad. de Nelson Vaz. Belo Horizonte (MG): Crisálida, 2002.

KHEL, M.R.. As máquinas falantes. In: NOVAES, A. (org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, p. 243-259.

LANIGAN, R. L.. Embodiment: signs of life in the self. Presented at the Symposium on "Musement to Meaning: Body and Mind". *Twentieth Annual Meeting of the Semiotic Society of America*. San Antonio, Texas, USA, 20 October 1995.

LANNA, M.. Nota sobre Marcel Mauss e o ensaio sobre a dádiva. *Revista de Sociologia e Política*, junho 2000;14: 173-194.

LE BRETON, D.. *Anthropologie du corps et modernité*. 3<sup>e</sup> éd.. Paris: Presses Universitaires de France / Quadrige, 2003a.

\_\_\_\_\_. *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade*. Trad. de Marina Appenzeller. Campinas, SP: Papyrus, 2003b.

LELOUP, J.Y.. *O corpo e seus símbolos*. Org. de Lise Mary Alves de Lima. 4<sup>a</sup> ed.. Petrópolis (RJ): Vozes, 1999.

LIMA, J.B.. *O corpo capturado: o enlace da linguagem na constituição do corpo pulsional*. 2005. 130fls. Tese. (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem Campinas (SP).

LOCK, M.. La transplantation d'organes à la lumière de l'anthropologie: discours contradictoire et transformation des subjectivités. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). P. 33-58.

LUDKE, M. & ANDRÉ, M.. *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MAHONEY, M.J.. *Processos humanos de mudança: as bases científicas da psicoterapia*. Trad. de Fábio Appolinário. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 1998.

MARGULIUS, L. & SAGAN, D.. *O que é vida?* Trad. De Vera Ribeiro. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar, 2002.

MATURANA, H.. *A ontologia da realidade*. MAGRO, C.; GRACIANO, M.; VAZ, N. (orgs.). 3ª reimpressão. Belo Horizonte (MG): UFMG, 2002.

MATURANA, H. R. & VARELA, F. J.. *De máquinas e seres vivos: autopoiese – a organização do vivo*. 3ª Ed.. Trad. de Juan Acuña Llorens. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

\_\_\_\_\_. *A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana*. Trad. de Humberto Mariotti e Lia Diskin. São Paulo (SP): Palas Athena, 2001.

MAUSS, M.. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: EPU, 1974.

MCCORMICK, P.A.; O'ROUKE, M.; CAREY, D. & LAFFOY, M.. Ability to pay and geographical proximity influence access to liver transplantation even in a system with universal access. *Liver Transplantation*, 2004; 10:1422-7.

MÉNARD, L.. Lettre ouverte à ma fille: extraits. In: PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir). pp. 195-205.

MENDONÇA, T.. A dimensão do corpo do ponto de vista da complexidade. *III Encontro de Transpsicomotricidade, Singularidade e Multiplicidade: A Lógica do Terceiro termo incluso na Educação e Saúde*, 3, 30/09 e 01/10/2005. Rio de Janeiro. CD-ROOM.

\_\_\_\_\_. *Homo-creator: ética e complexidade na reprogramação da vida*. Porto Alegre: Sulina, Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2007.

MINAYO, M.C.S.. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2000.

MIRANDA, E.E.. *Corpo - território do sagrado*. São Paulo: Loyola, 2000.

MOOR, L.. *Elementos de psicología médica de la práctica cotidiana*. Versión española de J.M.Grau Veciana. Barcelona: Toray, 1973.

MORIN, E.. *O método 2: a vida da vida*. Trad. de Marina Lobo. 2ª. ed.. Porto Alegre (RS): Sulina, 2002.

\_\_\_\_\_. *Educação e complexidade: os sete saberes e outros ensaios*. Maria da Conceição de Almeida e Edgar de Assis Carvalho (Orgs.). Trad. de Edgar de Assis Carvalho. 3ª ed.. São Paulo: Cortez, 2005.

NICOLESCU, B.. O Homem Poético. In: GROUPE 21 (org.). *O homem do futuro – Um ser em construção*. Trad. de Lucia Pereira de Souza. São Paulo: TRIOM / USP, 2002, p. 13-18.

NOVAES, A. A ciência no corpo. In: NOVAES, A.. (org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo (SP): Companhia das Letras, 2003, pp. 07-14.

OLIVEIRA, L.A.. Biontes, bióides e borgues. In: NOVAES, A. (org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, p. 139-173.

OLIVERA, S.L.. *Tratado de Metodologia Científica*. 2ª ed.. São Paulo: Pioneira, 1999.

ORTEGA, F.. Corporeidade e biotecnologias: uma crítica fenomenológica da construção do corpo pelo construtivismo e pela tecnobiomedicina. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2007; 12(2): 381-388.

PANICO, M.J.. Separación entre "lo mismo" y "lo otro" en Octavio Paz. In: Actas del VI Congreso de la Asociación Internacional de Hispanistas. Centro Virtual Cervantes, 1977, p. 558-61. Disponível em <[http://cvc.cervantes.es/obref/aih/pdf/06/aih\\_06\\_1\\_142.pdf](http://cvc.cervantes.es/obref/aih/pdf/06/aih_06_1_142.pdf)>. Acesso em 19/04/2007.

PIMENTA, C.A.M.; MOTA, D.D.C.F.; CRUZ, D.A.L.M.. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Baureri (SP): Manole, 2006.

PINHEIRO, C.V.Q.. Saberes e práticas médicas e a constituição da identidade pessoal. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2006; 16(1): 45-58.

PLAEN, S. de (org.). *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes*. Montreal (Québec): Édition du CHU Sainte-Justine – Centre Hospitalier Universitaire Mère-Enfant, 2006 (Collection Intervenir).

PRODI, G.. *O indivíduo e sua marca: biologia e mudança antropológica*. Trad. De Álvaro Lorencini. São Paulo (SP): UNESP, 1993.

RAPCHAN, E.S.. (2003) Para além do humano: pesquisas sobre o comportamento de primatas superiores e a produção de novas fronteiras para a alteridade. In: *Comunidade Virtual de Antropologia*. Disponível em <<http://www.antropologia.com.br/arti/colab/vram2003/a13-erapchan.pdf>>. Acesso em 15 de março de 2009.

ROBBINS, J.. Sobre alteridade e o sagrado em uma época de globalização. O "trans" em "transnacional" é o mesmo "trans" de "transcendente"? *Mana*, vol.14, no.1, Apr. 2008, pp. 119-139.

SACKS, O.. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. 4ª reimpr.. Trad. de Bernardo Carvalho. São Paulo (SP): Companhia das Letras, 1999. 332p.

SANTOS, M.A.V. In: BONALUME NETO, R.. O parasita faz o homem. *Jornal da Ciência*. Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, 25/07/2005.

SCANDLING, J.D; BUSQUE, S.; DEJBAKSHH-JONES, S.; BENIKE,C. et all.. Tolerance and Chimerism after Renal and Hematopoietic-Cell Transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 24 January 2008; vol. 358(4): 362-68.

SEALE, C.; CAVERS, D.; DIXON-WOODS, M.. Commodification of body parts: by medicine or by media? *Body Society*, 2006; 12(1): 25-42.

SÊNECA. In: MORA, J.F.. *Dicionário de filosofia*. Trad. de Roberto Leal Ferreira e Álvaro Cabral. São Paulo (SP): Martins Fontes, 1994, p.337.

SERRES, M.. *Variações sobre o corpo*. Trad. de Edgar de Assis Carvalho e Mariza Perassi Bosco. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

SHARP, L. A.. Organ transplantation as a transformative experience: anthropological insights into the restructuring of the self. *Medical Anthropology Quarterly*, 1995; 9(3): 357-389

SIMONDON, G.. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Grenoble: Millon, 2005.

SPINOZA, B. de. *Ética demonstrada à maneira dos geômetras*. Texto integral. Trad. De Jean Melvilla. São Paulo (SP): Martin Claret, 2005 (Série Ouro).

STILLEY, C.S.; DEW, M.A.; STUKAS, A.A.; SWITZER, G.E.; MANZETTI, J.D.; KEENAN, R.J. & GRIFFITH, B.P.. Psychological symptom levels and their correlates in lung and heart-lung transplant recipients. *Psychosomatics*, 1999, 40(6): 503-9.

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

SZAMOSI, G. *Tempo e espaço: as dimensões gêmeas*. Trad. de Jorge Enéas Fortes e Carlos Alberto Medeiros. Ver. Técnica de Maria da Conceição S. Vieira. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar, 1994.

THOMPSON, E.. Francisco J. Varela (1946–2001). *Journal of Consciousness Studies*, August 2001a; 8(8): 66-69.

\_\_\_\_\_. Empathy and consciousness. *Journal of Consciousness Studies*, 2001b; 8(5-7): 1-32.

TRIVIÑOS, A.N.S.. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. 17ª reimpr.. São Paulo: Atlas, 2008.

TROTTER, J.F; TALAMANTES, M.; MCCLURE, M; WACHS,M.; BAK,T.; TROUILLOT,T.; KUGELMAS, M.; EVERSON, G.T. & KAM, I. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: impact on donor quality of life. *Liver Transplantation*, June 2001; 7(6): 485-493.

TSCHUI, M.. *Le don d'organes: donneurs, greffés et soignants témoignent*. Paris: Anne Carrière, 2003.

URYN, M.B.. Transplantes renais. In: *Psicossomática hoje*. Mello Filho, J. (org.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, pp. 279-285.

VALLA, V. V.. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*, 1999; 15(Supl. 2): 7-14.

VARELA, F.J.. The emergent self. In: BROCKMAN, J.. *Third culture: beyond the scientific revolution*. New York: Simon & Schuster, 1995, cap. 12, pp. 209-223.

\_\_\_\_\_. Intimate distances: fragments for a phenomenology of organ transplantation. *Journal of Consciousness Studies*, 2001; 8(5-7): 259-71.

VARELA, F.J.. & COHEN, A.. Le corps évocateur: une relecture de l'imunité. In: L'intime e l'étranger. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*. Paris: Gallimard, automne 1989; 40: 193-212.

VAZ, N.. *A desmistificação do corpo imunológico*. Texto de apoio a palestra no Simpósio Itaú Cultural, São Paulo, Junho de 2006.

VAZ, N. & VARELA, F.J.. Self and non-sense: an organism-centered approach to immunology. *Medical Hypotheses*, 1978; 4(3): 231-267.

VAZ, N. & RAMOS, G.C.. Immunity and intentionality: the specificity of immunological observations. 2006. Submitted.

VAZ, N.M. & FARIA, A.M.C.. *Guia incompleto de imunobiologia (Imunologia como se o organismo se importasse)*. Belo Horizonte (MG): COOPMED, 1993.

WISE, B.V.. In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*, January 2002; 12(1): 74-90.

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Doutorado em Saúde Pública

Pesquisa: O TRANSPLANTE E A QUESTÃO DA ALTERIDADE: BIOLOGIA E  
SUBJETIVIDADE

Pesquisadora: Ms. Teresa Cristina Soares

Orientadora: Dra. Dina Czeresnia

- DADOS PARA CARACTERIZAÇÃO DO SUJEITO:
  - NÚMERO DA ENTREVISTA:
  - IDADE:
  - SEXO:
  - ESCOLARIDADE:
  - OCUPAÇÃO:
  - CIDADE DE RESIDÊNCIA:
  - LOCAL DA ENTREVISTA:
  - TIPO DE TRANSPLANTE REALIZADO:
  - TEMPO DECORRIDO DO TRANSPLANTE:
  - INFORMAÇÃO PARA CONTATO:
  - OUTRAS INFORMAÇÕES:
  
- QUESTÕES NORTEADORAS:
  - 1- Para você, o que significa ter passado pela experiência do transplante?
  - 2- Como se sentia antes?
  - 3- O que o fez decidir pelo transplante?
  - 4- O que mudou na sua vida?
  - 5- Conte como foi a sua experiência antes, durante e depois da cirurgia?
  - 6- Como você se posicionou em relação às dificuldades que surgiram nesse processo?
  - 7- Você sente algo em relação ao doador?
  - 8- Como é sua vida hoje?



## ANEXO B

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ**  
**Escola Nacional de Saúde Pública**  
**Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP**  
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa O TRANSPLANTE E A QUESTÃO DA ALTERIDADE: BIOLOGIA E SUBJETIVIDADE.

Os objetivos deste estudo são investigar qual a opinião e a experiência vivida pela pessoa que passou por um transplante de órgãos, antes, durante e após a cirurgia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em dar seu depoimento acerca das suas experiências. Você foi selecionado por ter passado pela experiência de um transplante de órgão e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de forma a não possibilitar sua identificação. Por isso, não há riscos relacionados a sua participação. As informações gravadas ou transcritas serão de acesso exclusivo da pesquisadora e sua orientadora. A divulgação dos resultados fará parte da tese de doutorado da pesquisadora, podendo resultar em artigos, livros e/ou capítulos de livros, resguardando seu anonimato, privacidade e a fidedignidade das informações. A pesquisadora se compromete a apresentar e debater os resultados da pesquisa nos encontros do grupo de apoio a pessoas transplantadas ou outras instituições que venham a participar da pesquisa.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal e do Comitê de ética em pesquisa da ENSP, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

---

Teresa Cristina Soares

Universidade Federal de Juiz de Fora - Faculdade de Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde – Campus Universitário – Martelos – Juiz de Fora – MG – CEP. 36100-000.  
Tel.: (32) 3229-3821.

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/ENSP  
Rua Leopoldo Bulhões, nº. 1480 - Sala 314 – Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP:  
21041-210 – Tel.: (21) 2598-2863.

---

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

---

Sujeito da pesquisa