

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

MESTRADO EM PSICOPATOLOGIA E PSICOLOGIA CLÍNICA

DM  
TAVA.1

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**Transplantação Pulmonar:  
Como Se Sobrevive A Uma Morte “Anunciada”?**

Edite Maria Azevedo Martins Várzea Tavares – N°669

ORIENTADOR: Rui Aragão

*Instituto Superior de Psicologia Aplicada*

2003

ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada  
Centro de  
Documentação

Registo: 14437  
Data: 27/10/2003

Tel.: 21 881 17 50 • bibispa@ispa.pt

À Memória de Bart...

À Nininha e ao Tio Zé com todo o meu amor

## AGRADECIMENTOS

A dissertação que a seguir se apresenta começou por ser um sonho. A sua concretização só foi possível graças ao feliz contributo de pessoas muito especiais, às quais gostaria de expressar o meu reconhecimento.

Ao Professor Doutor Rui Aragão pelo seu saber, solicitude e disponibilidade ao longo de um ano de trabalho. Agradeço as suas críticas, os seus elogios, e sobretudo o seu incentivo, fundamental para o levar deste barco a bom porto. Agradeço ainda o estímulo essencial à apresentação de um excerto do presente trabalho no 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde em Outubro de 2002.

Ao Professor Doutor Marc Estenne como representante, neste contexto, da Equipa de Cirurgia Córdio-Torácica do Hospital Erasme, agradeço profundamente toda a confiança depositada nos intentos desta dissertação que se traduziu na disponibilização de todos os meios médicos e humanos, sem os quais este trabalho não teria sido possível. As suas opiniões e pontos de vista foram preciosos para o traçar das linhas mestras. A sua forma de trabalhar, sem esquecer o coração, serve-me de guia.

Ao Professor Doutor Fernando Galvão de Mello pelo seu solícito contributo para o desembaraçar do nó da estatística.

Às psicólogas Siamita e Matossian do Hospital Erasme agradeço a sua colaboração inicial para o contornar dos eventuais viéses metodológicos envolvidos neste trabalho.

A cada uma das pessoas transplantadas pulmonares que, no contexto deste trabalho, comigo partilharam momentos das suas vidas, um profundo agradecimento. São elas a alma destas páginas.

Ao 'Product Manager' da equipa 'Transplantation & Immunology' da Novartis, António Trindade, agradeço o apoio financeiro disponibilizado sem o qual a realização deste projecto seria muito mais complexa.

À Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, muito especialmente nas pessoas do seu Presidente e 1º Secretário, José Ferreira e Vitor Simões nomeadamente, agradeço todos os contactos disponibilizados e sobretudo a amizade.

À minha querida família, tronco da minha existência e alimento do meu coração.

Aos meus queridos amigos pela caminhada que temos feito sempre juntos.

A ti que me olhas algures de uma estrela...

## PRÓLOGO



e eu fosse um pássaro ferido numa asa, voava, desaparecia na segunda pétala à direita; se eu fosse um homem gritava, achincalhando um monte de nervos, células e líquidos desorientados que não respiram, nem se alimentam e brigam com uma alma viva; se eu fosse Deus curava com o sopro do meu olhar.

Mas não sou.

Não sei o que sou.

Sabia.

Já não sei.

Sei que me rasgam, me manuseiam, pedaços entram e saem, o “eu” é substituído pelo “outro”, tudo isto como resgate de uma vida que teima em hesitar existir.

Da afanosa troca de bocados não sei o que resulta. Alguém diz: “o que sai daí é um ser híbrido, um ser pensante, mas com uma alma perdida, sem lugar”. Outro mais além diz: “não, nada muda, o que era antes do corte continua a ser depois, tudo fica igual, os mesmos sentimentos, o mesmo pensamento, o mesmo...”. Um terceiro alguém acrescenta:” A imutabilidade não é uma característica humana, se uma gota de ar muda, se uma molécula muda, se a vida muda, o Homem inevitavelmente transforma-se.”

Como? Em que direcção? Por que caminhos?

É este percurso que se pretende fazer ao longo das páginas que se seguem. Numa época em que o ser humano cada vez mais está em questão, nas suas múltiplas dimensões de sensibilidade, de espiritualidade, de racionalidade, numa época em que a tecnologia criada é avassaladora, invadindo-nos da superfície á profundidade, de bombordo a estibordo, do nascente ao poente, de que forma isto nos afecta e transforma?

Quando a morte é anunciada e a única forma de a resgatar é a troca de órgãos, quando o saber dar é tão importante como o saber receber, que impacto é que tem o receber tamanha dádiva? O que se mantém em nós? O que se transforma? Para além do corpo,

da matéria que um milagroso bisturi costura, como se reconstrói a vida psicológica? Como se sobrevive? Que factores contribuem para ver novamente o nascer do sol depois do último?

Este trabalho reflecte sobre uma das mais dramáticas e felizes tecnologias médicas – a transplantação pulmonar de órgãos. A sua dinâmica, aspectos éticos, sociais, a reabilitação psicológica e a qualidade de vida alcançada, são aspectos focados.

É ainda um contributo humilde para o aprimorar da forma como profissionalmente poderemos contribuir para o singrar da vida. Não a vida a qualquer preço, mas uma vida enlaçada por um sentimento de felicidade, de paz, de vontade de existir plenamente, absorvendo cada gotícula de oxigénio que tropeça em nós.

# ÍNDICE

## Prólogo

### PRIMEIRA PARTE: “O Transplante da Alma ou a Alma do Transplante”

<b>Capítulo 1 - O BISTURI INVISÍVEL: Aspectos Médicos, Sociais e Éticos no Processo de Transplantação.....</b>	<b>2</b>
<b>1.1. O que é um transplante de órgãos?.....</b>	<b>2</b>
A) Aspectos Médicos.....	2
B) Abordagem Histórica.....	7
Transplantação em Geral	
Transplantação Pulmonar	
<b>1.2. Organização de um processo de transplante.....</b>	<b>9</b>
A) Diagnóstico da Necessidade.....	9
B) Selecção do Candidato.....	10
C) O Dador.....	13
D) O Transplante Pulmonar.....	15
<b>Capítulo 2 - DAR: Doação de Órgãos em Questão.....</b>	<b>18</b>
<b>2.1. Enquadramento Legal.....</b>	<b>18</b>
<b>2.2. Factores Influenciadores do Acto de Doação.....</b>	<b>21</b>
A) Crenças Religiosas e Culturais.....	23
B) Crenças de Informação.....	27
C) Crenças Altruístas.....	28
D) Crenças Atribucionais.....	31
E) Percepção da Medicina e do Suporte Emocional Prestado pelo Staff Médico.....	32
F) Atitudes Perante a Doação de Órgãos.....	33
G) Mecanismos de Coping Perante a Morte.....	35
H) Decisão.....	37
<b>2.3. Reflexões Sobre a Transplantação de Órgãos.....</b>	<b>41</b>

<b>Capítulo 3 - A VIDA DEPOIS DA VIDA: Reabilitação Psicológica e Social na Transplantação Pulmonar.....</b>	<b>46</b>
<b>3.1. A Psicologia do Pré-transplante.....</b>	<b>46</b>
A) A Adaptação à Doença.....	46
B) Consentimento e Motivação para o Transplante: Do consentimento à culpabilidade.....	48
<b>3.2. Psicologia do Processo de Transplante.....</b>	<b>50</b>
A) O Pós-operatório e suas Emoções: Da cirurgia à alta hospitalar.....	50
B) Representação Fantasmática do Órgão Transplantado e do Dador.....	55
C) Matriz Familiar e Social.....	61
D) Qualidade de Vida.....	65

**SEGUNDA PARTE: “Novos Corpos em Histórias Antigas”**

<b>Capítulo 4 - MAPA DO CAMINHO: Metodologia.....</b>	<b>74</b>
4.1. Formulação do Problema.....	74
4.2. Amostra.....	92
4.3. Descrição dos Instrumentos.....	95
4.4. Tratamento Estatístico dos Dados.....	97
4.5. Procedimento.....	99
<b>Capítulo 5 - A COMPREENSÃO DO OUTRO: Apresentação e Análise dos Resultados.....</b>	<b>101</b>
5.1. Categorizar o Incategorizável.....	101
5.2. As Palavras daqueles que Sobreviveram à Vida.....	103
A) As suas Expectativas.....	103
B) As suas Motivações.....	111
C) A Apreciação de Si.....	116
D) O Coping.....	124
E) A Representação do Dador.....	131

F) A Representação do Órgão Doado.....	146
G) A Qualidade de Vida.....	151

<b>Capítulo 6 - EPÍLOGO: Como se Sobrevive a uma “Morte Anunciada”?</b> .....	166
---	-----

<i>Bibliografia</i> .....	177
---------------------------	-----

<i>Anexos</i> .....	186
---------------------	-----

## O AVESSO

*Não entendeis que a realidade está do avesso?  
Não entendeis que só para isso tendes mãos,  
para a agarrar com força e pôr o avesso para dentro?  
E porque cantais o avesso como se ele fosse o direito?  
E porque andeis a esgravatar os nós do avesso,  
convencidos de que estais a descrever a face da realidade?*

*E porque recusais a imagem do direito,  
e porque lhe chamais falsa, arbitrária, errada – e irreal?  
Porque vos calais aos nós da costura do lado de dentro do tecido, só porque  
está virado para fora e lhe chamais a verdade e o real?  
Falais tanto em amanhã ou em ontem (que são a mesma coisa),  
Falais tanto em nada que por força só o avesso vos pode dizer alguma coisa,  
Pois vê-lo não é olhar, é só recordar e presumir,  
É só pesar o que foi e aquilatar do que há-de poder ser –  
Coisas que só pertencem ao avesso e não têm nenhum sentido deste lado que é a  
difícil presença,  
Que está aqui mesmo neste meu instante, neste teu instante*

*Mas não vedes? Claro que não vedes  
Pois como, se todos deitaram fora os olhos  
Que não lhes serviam para olhar o passado que já não existiu  
E o futuro que ainda não existirá?*

*Ó cegos, olhai para a realidade que o milagre se fará,  
Olhai para a realidade  
E vereis que vedes!*

Adolfo Casais Monteiro

**PRIMEIRA  
PARTE**

---

“O TRANSPLANTE DA ALMA  
OU  
A ALMA DO TRANSPLANTE”

*“FAZER UM TRANSPLANTE É NASCER NOVAMENTE SEM TER MORRIDO  
VERDADEIRAMENTE”*

(Testemunho)

**O BISTURI INVISÍVEL:**  
*ASPECTOS MÉDICOS, SOCIAIS E ÉTICOS*  
*NO PROCESSO DE TRANSPLANTAÇÃO*

*« No mundo de hoje, altamente interdependente, os indivíduos e as nações já não podem resolver sozinhos muitos dos seus problemas. Precisamos uns dos outros, por isso devemos desenvolver um sentido de responsabilidade universal...É nossa obrigação colectiva e individual, proteger e alimentar a família global, apoiar os seus membros mais fracos, bem como preservar e cuidar do ambiente em que todos vivemos»*

Dalai-Lama

## 1.1 - O que é um Transplante de Órgãos?

### A) Aspectos Médicos



verdadeira espiritualidade é também ter a consciência de que somos interdependentes de tudo o mais e de toda a gente, e que mesmo até o nosso mais pequeno pensamento, palavra ou acção têm consequências reais através do Universo.

Se atirarem uma pedra a um charco, a superfície da água ondulará, as ondulações misturar-se-ão e umas criarão outras diferentes. Tudo está intrincadamente interrelacionado. Acabamos por perceber que somos responsáveis por tudo o que fazemos, dizemos ou pensamos, que respondemos de facto por nós mesmos, por toda a

gente e por tudo o mais, e até pelo Universo.

Assim sendo, e assim pensando, todos os nossos actos dos mais científicos ao maior acto de fé, deverão ser embebidos em reflexão sobre si próprios, suas dimensões e repercussões por forma a que o Dom da vida se perpetue em equilíbrio.

Quando esta reflexão se aplica à transplantação de órgãos, emerge em toda a dimensão a fragilidade da linha que separa a vida da morte ou a que estabelece a continuidade da vida depois da vida, consoante o vértice em que nos colocarmos a olhar para o universo.

Um transplante de órgãos consiste num acto cirúrgico por meio do qual um órgão, proveniente de uma pessoa em estado de morte cerebral, mantida artificialmente por tempo limitado, é retirado e implantado no receptor (Perlroth, 1997). No caso específico do transplante pulmonar, o órgão em causa será um ou ambos os pulmões. Esta operação não pode ser feita sem que um número suficiente de compatibilidades orgânicas entre dador e receptor sejam verificadas através de exames prévios: grupos sanguíneos (ABO), sistema imunitário (HLA-Human Leukocyte Antigene) e ainda compatibilidade ao nível da configuração física (peso, tamanho, perímetro torácico). Um transplante bem sucedido liberta o paciente da deficiência até então inultrapassável e devolve-lhe quase totalmente as suas capacidades físicas e psíquicas (Bernimolin, 1995).

A transplantação de um órgão entre seres humanos é um alotransplante ou homo transplante. Distingue-se este do auto-transplante em que o dador e o receptor são a mesma pessoa e do xenotransplante, em que dador e receptor são de espécies diferentes, macaco, porco, etc. (Haelewijck, sem data).

Mesmo actualmente, a transplantação continua a ser uma operação arriscada. A dificuldade não reside tanto na complexidade cirúrgica da intervenção, mas mais no comportamento do sistema imunitário, que rejeita o novo órgão como um corpo estranho. Um medicamento, a ciclosporina, permitiu moderar esta reacção, preservando o mais possível a capacidade de defesa contra os agentes infecciosos. Actualmente, mais de 70% das pessoas que se submeteram a um transplante de coração, permanecem vivas cinco anos mais tarde. De acordo com a “United Network for Organ Sharing” (UNOS), a média de sobrevivência de pacientes submetidos a um transplante pulmonar é de 85% no primeiro mês, 69% no primeiro ano e 51% aos três anos, tendo os resultados tendência a assumir valores progressivamente mais favoráveis

(<http://www.transweb.org> ).

A transplantação de órgãos pode incidir sobre os rins, coração, pulmões e fígado. A transplantação pulmonar especificamente, pode assumir três formas distintas (Debray & Plaisant, 1990):

- **Transplante Unilateral**, realizado apenas com um pulmão. É utilizado em casos de fibrose pulmonar (processo de cicatrização e fibrose do tecido pulmonar, resultando geralmente de um processo infeccioso pulmonar prévio).
- **Transplante Bilateral**, realizado com ambos os pulmões. É utilizado em quadros clínicos de enfisema pulmonar (doença em que os alvéolos pulmonares se encontram lesados. O compromisso das funções dos alvéolos pulmonares causa falta de ar e, em casos graves, insuficiência respiratória e/ou cardíaca) e fibrose quística (doença hereditária, presente desde o nascimento, e caracterizada por uma tendência para infecções pulmonares crônicas resultantes da produção de quantidades excessivas de muco espesso pelas glândulas da mucosa que revestem os brônquios. Associa-se ainda a uma incapacidade de absorção das gorduras e outros nutrientes existentes na alimentação).
- **Transplante Coração-Pulmões**, em que se transplantam simultaneamente o coração e os dois pulmões. É utilizado em casos de hipertensão pulmonar associada a uma insuficiência cardíaca direita (doença caracterizada pelo aumento anormal da pressão existente ao nível das artérias pulmonares que irrigam os pulmões. A hipertensão pulmonar desenvolve-se como resposta a uma resistência vascular ao fluxo circulatório nos pulmões. Para manter um fluxo sanguíneo adequado, o coração direito que bombeia o sangue para os pulmões tem de se contrair de modo mais vigoroso do que habitualmente. Como resultado vai provocar uma dilatação do músculo cardíaco e/ou hipertrofia, podendo culminar numa insuficiência cardíaca direita). Nos casos em que a hipertensão pulmonar não tem consequências cardíacas significativas, é possível praticar o transplante unilateral ou bilateral.

Não obstante a grande evolução no domínio da transplantação, não é possível negligenciar a importância da existência de algumas complicações resultantes quer das terapêuticas necessárias, quer da fragilidade imunossupressora que é necessário provocar. Destacam-se as seguintes (Bernimolin, 1995):

- **A Rejeição:** A rejeição do órgão transplantado pelo organismo é uma resposta normal do sistema imunitário perante um corpo estranho. Infelizmente, esta resposta numa pessoa transplantada não é bem vinda, uma vez que a vida do paciente depende desse órgão. Daí resulta a necessidade de um tratamento imunossupressor obrigatório durante toda a vida a fim de evitar essa rejeição. Contudo, este tratamento não é perfeito. O sistema imunitário pode ser mais ou menos agressivo e, em consequência, o órgão transplantado suscitar maior ou menor reacção imunitária. É portanto frequente que o paciente faça um ou mais episódios de rejeição. Essa probabilidade é tanto maior quanto mais recente for a transplantação. É por essa razão que os medicamentos anti-rejeição são ministrados com doses máximas logo após a intervenção cirúrgica e são progressivamente reduzidas para atingir uma dose suficiente para proteger o paciente da rejeição, mas conservando uma certa defesa imunitária contra as infecções.
- **Infecções:** Na sequência da maior fragilidade provocada no sistema imunitário, as defesas do organismo são reduzidas, o que aumenta o risco de infecções. Podem ocorrer infecções bacterianas, sendo as mais frequentes as pneumonias, as infecções brônquicas e as infecções urinárias, ou infecções virais. Perante estes quadros clínicos são ministrados tratamentos antibióticos, anti-virais, anti-fúngicos ou antiparasitários bastante eficazes, sendo tão mais eficazes quanto mais precocemente o tratamento é iniciado.
- **Impotência Sexual:** Cerca de 40% dos transplantados referem alterações do comportamento sexual, seja a nível da impotência ou da diminuição da libido. Podem para tal existir razões médicas como a tomada de determinadas substâncias químicas, fazendo-se igualmente sentir razões de natureza psicológica.
- **Osteoporose:** Trata-se de uma afecção que se caracteriza por uma diminuição da massa óssea e aparição de fracturas. Deve-se principalmente à administração de cortisonas que previnem a rejeição do órgão transplantado. A cortisona dificulta a absorção do cálcio, elemento indispensável à formação dos ossos, favorecendo a destruição óssea.

- **Cancro:** Como consequência do tratamento imunossupressor, dois tipos de cancro podem surgir. Por um lado o linfoma (forma de cancro em que as células de tecido linfoide se multiplicam descontroladamente) e por outro, alguns tipos de cancro de pele. A idade do paciente parece ter um papel importante na aparição destes quadros clínicos. No futuro, a modificação dos esquemas imunossupressores e o desenvolvimento de drogas mais específicas, reduzirão provavelmente a incidência deste problema. Presentemente existem tratamentos eficazes.
  
- **Perturbações Psiquiátricas:** Nos momentos imediatos à operação, os desequilíbrios metabólicos, o stress inerente a todos os procedimentos clínicos, a reanimação e o tratamento corticoide pode provocar síndrome confusional. Este estado de confusão é comum após um transplante e é maioritariamente transitório. A mais longo prazo, as modificações da imagem corporal e da identidade podem, se não forem bem geridas, provocar patologia psiquiátrica. Algumas demências e estados de ansiedade podem ser observados:
  - Perturbações psico-orgânicas associadas às diversas quimioterapias prescritas (14%)
  - Perturbações psico-orgânicas com delírios (10%)
  - Perturbações depressivas major (6%)
  - Perturbações mistas ansio-depressivas (6%)
  - Perturbações distímicas - sintomatologia depressiva e neurótica (4%)
  - Dores psicógenas (1%)

Torna-se desta forma visível que o tratamento imunossupressor envolve em si algumas complicações clínicas. Contudo, dia a dia são feitos progressos no que se refere à temática da transplantação. Uma nota de esperança e de optimismo pode ser encontrada no estudo de Lough et al. (1985) onde todos os pacientes transplantados vivenciaram os efeitos secundários decorrentes da terapia imunossupressora, e contudo tal facto é descrito pelos pacientes como tendo apenas um pequeno impacto sobre a qualidade e a satisfação de vida após o transplante.

## **B) Abordagem Histórica**

### *Transplantação em Geral*

Originariamente a palavra transplante é utilizada e representa todo um saber secular do homem referente ao mundo vegetal. Porém, já na antiga mitologia chinesa, bem como em algumas referências bíblicas existem várias menções á transplantação em animais e seres humanos. Com mais certezas, foi no século XVIII que o genovês Trembley efectuou os primeiros experimentos em animais (Haelewijck, sem data). Desde então, muitas outras tentativas se lhe sucederam, debatendo-se sempre com a mesma dificuldade, a rejeição do órgão transplantado para um outro ser, à excepção dos casos de gémeos ou em situações de tecidos implantados em fetos. Os primeiros transplantes renais no homem foram levados a cabo na Russia por Vorony em 1933. No fim dos anos 50 Moore tenta o transplante de fígado em Boston e em 1967 acontece o primeiro transplante cardíaco, realizado por Barnard na África do Sul. Os tempos de sobrevivência eram restritos, de dias a alguns meses, mas os conhecimentos daí acumulados permitiram um aprimorar de técnicas e saberes que constituíram um abrir de portas para a transplantação como a conhecemos hoje.

Foi entre 1966 e 1968 que Nielsen e Terasaki puderam demonstrar que as rejeições agudas nos transplantes renais, em que há a destruição imediata do órgão transplantado, estavam ligadas à presença, no receptor, de anticorpos dirigidos contra as células do dador (Haelewijck, sem data). A esta descoberta veio juntar-se em 1970 uma outra que constituiu uma das grandes revoluções no universo da transplantação. Numa amostra de terra lodosa colhida num planalto do sul da Noruega, foi descoberta uma espécie de cogumelo na sequência de uma pesquisa sobre antibióticos. Este produto foi analisado e em 1972 é reconhecida a sua capacidade de inibição da reacção imunitária por Jean-François Borel. O produto inibe a acção imunitária sem destruir as células. Em 1980 é sintetizada a ciclosporina com base na substância natural (Degos, 1993). Esta foi uma pedra chave para que a transplantação pudesse deixar o domínio da experimentação e se pudesse assumir definitivamente como uma terapêutica.

A partir daí, a esperança de vida dos pacientes foi melhorando, graças ao evoluir dos cuidados pós-operatórios com a introdução de biópsias (remoção de um fragmento de tecido do órgão transplantado com o objectivo de o submeter a exame microscópico),

com a existência de órgãos artificiais que permitem ao paciente preservar a sua vida durante um período mais longo de tempo, com um melhor cuidado de selecção dos pacientes receptores de órgãos, e com a constante evolução farmacológica dos medicamentos anti-rejeição (Niset, 1997).

### Transplantação Pulmonar

Foi o cirurgião americano James Hardy, o primeiro a tentar a realização de um transplante de pulmão no dia 11 de Junho de 1969. O paciente, John Russel era um condenado à morte e sofria de cancro no pulmão. É-lhe feita a proposta de o poupar à sua pena na condição de se submeter à experiência. A proposta é aceite, tendo ele o conhecimento de que se tratava de um intento nunca antes ousado. John Russel sobrevive 18 dias, tendo falecido em sequência de uma doença renal de que já sofria anteriormente e que entretanto se agravou (Degos, 1993). Na Bélgica é feita no mesmo ano outra tentativa por Fritz Derom e o paciente Alois sobrevive 10 meses. Outras tentativas são feitas, mas com insucesso frequente.

Até aos anos 80, a maioria das intervenções não era bem sucedida devido a problemas de rejeição, infecções pós-operatórias, entre outras complicações. Foi também nesta área que a ciclosporina representou uma melhoria significativa dos resultados alcançados. O primeiro transplante cárdio-pulmonar bem sucedido foi realizado pelo americano Norman Shumway em 1981 (Niset, 1997). Em 1982, na França e Bélgica, foram conseguidos os primeiros transplantes cardio-pulmonares por Christian Cabrol e Georges Primo, respectivamente.

Mas a história não pára. Ela constrói-se dia-a-dia. Em 1986, em Inglaterra são implantados no tórax de um bebé de dois meses o coração e pulmões de um recém nascido de cinco dias. No mesmo ano e também em Inglaterra, é realizado um triplo transplante. No mesmo paciente é transplantado o coração, pulmões e fígado. A partir de 1987, com a equipa de Jacoub, o transplante em dominó começa a ser praticado. Consiste em reimplantar o coração são de um paciente, que por razões clínicas tem que receber o bloco coração-pulmão do seu dador, num outro paciente (Haelewijck, sem data).

Em Portugal várias tentativas foram feitas a nível da transplantação pulmonar e cardio-pulmonar pela equipa de José Roquette e Vaz Velho, do Hospital de Santa Marta

em Lisboa. O primeiro transplante ocorreu em 1996, um transplante de coração-pulmões, seguido de uma segunda tentativa em 1997. O tempo de sobrevivência mais longo conseguido foi de três anos. Em Junho de 2001, fez-se pela primeira vez um transplante unilateral, não sendo bem sucedido. A 4 de Outubro de 2002 foi efectuado, pela equipa de transplantação do mesmo hospital, chefiada por Vaz Velho, o primeiro transplante bipulmonar em Portugal, encontrando-se o paciente, no momento presente, numa progressão clínica muito favorável. Seu nome é José Manuel, tem 47 anos e diz « (...) Foi um milagre!» ('Ouçam como eu respiro', 2002).

Os avanços da ciência são contínuos, permitindo a cada momento superar novas etapas. Em 1995, na Universidade de Miami, Flórida, a um paciente foram removidos todos os órgãos abdominais, tendo recebido o transplante simultâneo de rim, pâncreas, estômago, fígado e intestino grosso e delgado.

Em 1997, no "London Health Sciences Center", transplanta-se o intestino, o estômago e o pâncreas num bebé de 5 meses, sendo o transplante multi-órgãos mais precoce do mundo.

Em 1999, em São Paulo, Brasil, foi realizado um transplante duplo, em que um filho doou uma parte do fígado e um rim ao seu pai.

Desta forma, é notório o progresso que nos últimos quinze anos se vem observando na área da transplantação de órgãos humanos tornando-se uma prática corrente e relativamente fiável. Com ela foi possível devolver a vida a milhares de pessoas e dar esperança a muitas mais.

## **1.2. Organização de Um Processo de Transplante**

### **A) Diagnóstico da Necessidade**

Um transplante é um processo que exige um detalhado e profundo processo de organização, quer no momento anterior quer posterior à sua realização.

O seu início situa-se na constatação diagnóstica da existência de doença grave ou em estado terminal que, no universo da transplantação pulmonar, são com maior frequência quadros clínicos graves de fibrose quística, enfisema, fibrose e hipertensão pulmonar. A proposta de um transplante de órgãos só é avançada quando estão

definitivamente excluídas como possibilidade de resolução da situação clínica do paciente toda e qualquer outra forma de tratamento médico ou cirúrgico, encontrando-se a esperança de vida do paciente reduzida a menos de 18 meses (Niset, 1997).

Num estado terminal, as patologias cardíacas e pulmonares que estão na origem do sofrimento do paciente são conducentes a fadiga e falta de ar intensos para esforços cada vez menores, impossibilidade de dormir completamente deitado, episódios agudos de descompensação cardíaca, com edema pulmonar (acumulação de água nos pulmões) ou edemas periféricos (inchaço de partes do corpo), podendo conduzir a hospitalizações consecutivas (Bernimolin, 1995).

Após a indicação para transplante, 72% dos pacientes beneficiam efectivamente dessa intervenção. Os restantes repartem-se por três grupos: os que não sobrevivem ao período de espera entre a aceitação para o transplante e a intervenção propriamente dita (15%), os que após terem conhecimento da existência da possibilidade de um transplante o recusam (12%) e os que, no decurso da espera para o transplante, graças à optimização do seu tratamento médico, sofrem uma melhoria no seu estado geral, de tal forma que são retirados da lista de espera (1%) (Bernimolin, 1995).

## **B) Selecção do Candidato**

Exigindo a transplantação fundos financeiros avultados e deparando-se com uma enorme escassez de órgãos disponíveis, é inevitável a reflexão sobre a forma de realizar esta difícil gestão. Dada a escassez de órgãos e os elevados custos deste tipo de intervenção, os médicos têm que ter alguns critérios, que os ajudem a decidir, como e quais pacientes aceitar para o tratamento.

Uma primeira tentativa, por volta dos anos 60, utilizava como critério seleccionar os candidatos a transplante pelo valor social das suas vidas, sendo esperado ser rejeitados os desempregados, os trabalhadores com funções “menores”, as pessoas com poucos laços ou obrigações familiares, e as pessoas com história pessoal de desvio de qualquer natureza. Contudo, a maior parte destes critérios não se revelava eficaz, acabando por recair nos próprios médicos a responsabilidade da selecção (Simmons, Marine, Simmons, 1987).

Numa segunda tentativa, procuraram-se definir critérios médicos “universais”, ou seja, critérios que se aplicassem a todos, independentemente do seu estatuto social. O objectivo seria o de escolher os pacientes que potencialmente pudessem vir a ter um percurso médico pós-transplante de melhor prognóstico, o que implicaria seleccionar os candidatos mais novos ou os que não tivessem outras complicações médicas, cirúrgicas ou mesmo psiquiátricas.

Quanto às variáveis psicológicas, estas passaram a assumir algum relevo. Começou a ser considerado de significativa importância, para o bom prognóstico do transplante, a capacidade do doente de cooperar no tratamento e de desenvolver estratégias de coping adequadas perante a situação, que vai enfrentar, e suas vicissitudes. Daí, começar a ganhar destaque a noção de estabilidade emocional assente em dois domínios, as variáveis psiquiátricas e o suporte social.

As variáveis psiquiátricas encontram a sua justificação em vários estudos efectuados. Por exemplo o estudo de Mai (1990), em que foram observados 27 transplantados cardíacos com 12 meses de pós-operatório. Constataram que havia uma correlação significativa entre o diagnóstico pré-operatório de problemas psiquiátricos e a dificuldade de adaptação ao tratamento prescrito. Ou ainda o estudo de Phipps (1991) que mostrou que os transplantados cardíacos que revelavam uma morbilidade psiquiátrica anterior (60%), reagiram menos bem à operação do que aqueles que não apresentavam antecedentes dessa natureza.

O suporte social refere-se à existência no meio, que rodeia o candidato a transplante, do apoio de familiares, amigos, da aceitação, compreensão e motivação face à terapêutica que o candidato se prepara para abraçar. Estes aspectos constituem um grande auxílio no trilhar desse caminho, de significativa exigência.

Originalmente, um candidato desprovido de suporte social era preterido na selecção para transplante, pois considerava-se que apenas um paciente estável emocionalmente e bem integrado a nível sócio-familiar reuniria as condições para se submeter às exigências de um transplante (controlos médicos e exames agressivos frequentes, sobretudo durante o primeiro ano) e para aceitar as contrariedades quotidianas (medicação, regime alimentar, etc.). Actualmente pensa-se que o suporte social é um problema demasiado complexo para ser considerado como um critério de exclusão generalizada. Apenas uma aproximação individual poderá julgar se o paciente, mesmo sem esse apoio exterior, poderá fazer face a este tipo de intervenção.

Nesse sentido, encontra-se o estudo de Copeland (1987) que constatou que, entre 15 pacientes transplantados cardíacos não possuidores de suporte social, apenas dois faleceram em parte devido às dificuldades de adaptação ao tratamento. Os restantes apesar da ausência desse apoio, conseguiram ultrapassar as dificuldades e sobreviver.

Sobretudo, a observância das variáveis emocionais deve ter como objectivo primordial o proporcionar uma ajuda adaptada às necessidades do paciente.

Em Portugal, e segundo dados do Hospital de Santa Cruz relativos ao transplante cardíaco (Seabra Gomes, 1992), apenas a disfunção grave e irreversível hepática ou renal e a infecção sistémica activa, constituem critérios de contra-indicação absoluta para o transplante. A existência de doenças sistémicas, diabetes, doenças vasculares periféricas ou cerebrais graves, a úlcera péptica activa, são actualmente apenas condicionantes relativos ou temporários. Também a idade avançada (55 ou 65 anos) ou até certas condições psicossociais, como personalidade ou apoio familiar, não são consideradas como impeditivas do transplante.

A aceitação destes critérios não é pacífica. É sempre matéria de controvérsia, independentemente dos critérios utilizados, psicológicos, valor social, nível de inteligência ou capacidade de cooperar com o tratamento. Para alguns, caberia ao doente o direito de tomar a sua decisão de aceitar correr o risco de fazer um transplante, apesar de ser diabético, ou de ter outro qualquer problema, que poderá complexificar o pós-operatório, mas deveria ter a possibilidade de o fazer, independentemente dos custos envolvidos. Para outros, a gestão de todas as variáveis inerentes a um transplante, não permite esta liberalização de critérios (Simmons, Marine, Simmons, 1987).

Por mais que teoricamente seja correcto este ponto de vista, caberá sempre ao médico, uma boa parte da decisão. As pressões sobre os médicos em relação às decisões de selecção não se limitam à disponibilidade de meios e recursos. Fazem-se sentir influências mais subtis inerentes às próprias equipas médicas envolvidas.

Os médicos são afectados pela necessidade de manter a moral entre o pessoal de enfermagem e paramédicos que participam no cuidar do paciente e para quem se tornaria bastante desencorajador um nível de insucesso persistente e recorrente.

São afectados igualmente pelas consequências do insucesso na sua reputação profissional. Se se correrem menores riscos, os níveis de sucesso também serão mais elevados com os respectivos benefícios para a sua imagem profissional.

Muitos programas de transplantes concorrem entre si pelos melhores resultados.

Estes poderão ser reforçados positivamente através da selecção cuidada dos candidatos a transplante. Um programa que inversamente aceite com frequência grupos de pacientes de alto risco, verá o seu nível de sucesso diminuir.

Assim, é um facto que é necessário considerar na selecção dos candidatos a transplante as variáveis médicas e cirúrgicas bem como todo um conjunto de variáveis psicossociais, cuja importância evolui cada vez mais num sentido relativo e menos num sentido absoluto.

Após a avaliação multi-disciplinar (médica, psicológica e social) do doente e a sua aceitação para o programa de transplantação, ele é inscrito numa lista de espera de um centro de transplantação, onde permanecerá até que um órgão compatível seja encontrado. O tempo médio de espera depende do órgão a transplantar, podendo ir de alguns meses a dois, três anos.

Todos os dados médicos referentes ao paciente seleccionado para transplante são transmitidos ao organismo que coordena, a nível do país, a gestão das necessidades e das disponibilidades de órgãos. Em Portugal, essa função é desempenhada pela Lusotransplante. É uma associação nacional, composta por três centros de histocompatibilidade, o Centro de Histocompatibilidade do Sul (CHS), do Centro (CHC) e do Norte (CHN), criados pelo Governo em 1983, nas cidades de Lisboa, Coimbra e Porto. Depende do Ministério da Saúde e é responsável por todos os estudos imunológicos relacionados com a transplantação de tecidos e órgãos em Portugal (<http://www.chsuk.pt>). A nível europeu, existem outros organismos encarregados desta gestão, nomeadamente a Eurotransplante, que aglutina os centros de transplantação, os laboratórios de histocompatibilidade e os coordenadores de transplantação da Alemanha, Áustria, Bélgica, Luxemburgo e Países Baixos.

### **C) O Dador**

Tendo sido seleccionado o paciente que irá beneficiar do transplante, urge encontrar um dador. Existem duas situações possíveis para a doação. Esta pode ser feita a partir de um dador vivo ou de um dador cadáver. A doação de um dador vivo é possível em órgãos como o rim, uma parte do fígado, partes do pulmão e mesmo certos tecidos e células (Simmons, Marine, Simmons, 1987). A doação em vida é apenas permitida, em Portugal, a pais, filhos, irmãos e irmãs maiores do receptor. Noutros

países ela é estendida a outros familiares e ao cônjuge. A transplantação cardíaca, pulmonar e coração-pulmão implica um dador cadáver em morte cerebral.

Na maior parte dos casos a doação de órgãos envolve a morte precipitada de um paciente que geralmente é jovem, até então de boa saúde, que foi vítima de um severo e fatal acidente, habitualmente envolvendo o cérebro. É o caso da ocorrência de acidentes vasculares, acidentes na via pública e suicídios. Na maior parte dos casos, o paciente sofre danos irreversíveis no cérebro, é levado para um hospital local, examinado pelo médico, sendo mantida artificialmente a sua respiração e circulação sanguínea. O paciente permanece assim durante algumas horas, mesmo dias, até todas as evidências neurológicas demonstrarem que o cérebro deixou de funcionar (Haelewijck, sem data).

O processo de morte cerebral envolve dois períodos, o período de alerta e o período de confirmação. No primeiro, os critérios clínicos que têm que ser encontrados são:

- Ausência de resposta motora. Não existe qualquer movimento, nem espontâneo, nem provocado em resposta a diversos estímulos dolorosos.
- Diminuição e posterior desaparecimento de toda a resistência ao respirador.
- Pupilas dilatadas com imobilidade total da íris mesmo perante um estímulo luminoso directo e intenso.
- Desaparecimento de todos os reflexos de tosse e de deglutição. O toque da faringe e da traqueia não provoca vômito nem tosse.

A confirmação do estado de morte cerebral exige a presença de:

- Abolição dos reflexos óculo-encefálicos. Este reflexo é provocado pela rotação ou flexão da cabeça. No caso de morte cerebral, os olhos permanecem em posição mediana.
- Abolição dos reflexos vestibulo-oculares. Os olhos não se viram na direcção da orelha onde se introduz 100 a 200ml de água gelada.
- Ausência de aceleração do ritmo cardíaco após a injeção intravenosa de 2mg de sulfato de atropina. A atropina é um medicamento utilizado, entre outras coisas, para o tratamento de emergência do ritmo cardíaco anormalmente lento.
- Ausência de respiração espontânea. Este é quase sempre o último sinal a desaparecer.

Quando necessário outros exames complementares poderão ser executados (electroencefalograma, angiografia, doppler, entre outros).

Três médicos, independentes da equipa de transplante e dos médicos responsáveis pelo candidato a transplante, devem constatar a morte cerebral do dador para que a remoção dos órgãos possa ser clinicamente efectuada.

Contudo, para além do aspecto clínico da remoção dos órgãos, há ainda a considerar a sua componente ética e social e apenas quando estes três vectores da situação estiverem salvaguardados, a remoção pode ser efectivamente concretizada. Neste sentido, e de acordo com a lei vigente em cada país, é neste período que se consideram o contacto com a família do dador e a consulta das bases de dados de consentimento ou não consentimento para a doação. Apenas quando se torna claro que não existe, legal ou pessoalmente, qualquer oposição à doação esta pode ser realizada. Os órgãos são então removidos e o respirador artificial é desligado.

#### **D) O Transplante Pulmonar**

Havendo um dador de pulmões disponível, é dado conhecimento, em Portugal, à Lusotransplante que consultará a sua base de dados e, em função de todos os estudos de compatibilidade já efectuados tentará encontrar o melhor par dador/receptor. O transplante propriamente dito pode começar.

Em casa do paciente seleccionado, o telefone toca. O bip e o telemóvel são também alternativas utilizadas para assegurar a localização rápida e eficaz do paciente que aguarda um transplante de pulmões. Ele é chamado para o hospital, onde dará entrada pelo serviço de urgências. Aí é rapidamente examinado por um médico. Serão feitos alguns exames de rotina, análise de sangue, um electrocardiograma e uma radiografia ao tórax. Em alguns serviços de transplante, o paciente é desde logo acompanhado pelo psicólogo da unidade. A equipa de enfermagem fará a preparação do paciente para a operação (Simmons, Marine, Simmons, 1987).

Na sala de operações, a anestesia assegura a supressão da dor, a relaxação muscular e claro, a perda da consciência. O sono será longo, largamente superior ao tempo da intervenção. O acordar ocorrerá quando a situação clínica o permitir, sendo

habitualmente 24 horas depois da entrada na sala de operações.

Os pulmões removidos do dador são imediatamente colocados numa solução salina glacial durante aproximadamente 10 minutos. Quando há necessidade de proceder ao transporte dos órgãos entre hospitais, estes são colocados num contentor, onde de novo são banhados numa solução salina glacial durante o transporte. Este transporte será o mais breve possível, tendo obrigatoriamente que ser inferior a 4 a 6 horas.

O acto cirúrgico propriamente dito inerente à transplantação pulmonar, é um procedimento que dura em média 8 horas, aproximadamente, dependendo da forma como corre a intervenção (Niset, 1997).

Após a operação o paciente será transportado para a unidade de cuidados intensivos, onde será observada de perto toda a sua evolução. O acordar será progressivo e completo geralmente nas 24 horas próximas. Aos poucos e poucos a consciência do ambiente que o rodeia é retomada.

Durante este período visitas curtas dos familiares são possíveis desde o primeiro dia de pós-operatório. Se tudo decorrer sem surpresas, o paciente fica nesta unidade durante 3 dias, antes de ser transferido para o seu quarto definitivo da unidade hospitalar. A reabilitação física começará o mais precocemente possível.

Após a intervenção, e durante cerca de duas semanas, os pacientes estarão numa situação de isolamento asséptico e de relativa privação sensorial, como forma de controlo das ameaças de infecções e consequente possibilidade de rejeição, muito elevadas nesse período. As pessoas que entram no quarto devem por isso lavar e desinfectar as mãos, colocar uma máscara e uma bata.

O pós-operatório imediato será de, pelo menos, 3 a 6 semanas em função da evolução clínica observada. Após esse período a pessoa transplantada irá reencontrar progressivamente uma autonomia satisfatória que lhe vai permitir o regresso a casa, mantendo-se contudo o acompanhamento médico dado o risco de rejeição e de infecções.

A forma como o processo se organiza é sintetizado no esquema 1:

### **1º) identificação de um dador potencial**

Sinalização de paciente hospitalizado em estado de morte cerebral. Os especialistas procedem a uma série de análises a fim de se assegurarem da não existência de doenças transmissíveis.

+

### **2º) confirmação de morte cerebral**

Confirmação do diagnóstico de morte cerebral por uma equipa de médicos que não intervém no processo de transplante. A respiração e circulação sanguíneas são mantidas artificialmente.

+

### **3º) avaliação dos órgãos**

Análise dos pulmões do dador para certificar o seu bom funcionamento e utilidade para a transplantação (análises de sangue, urina, ecografias, rx, etc.).

+

### **4º) autorização para a remoção**

O coordenador de transplantes consulta as bases de dados nacionais para obter certificação de que não existe uma oposição expressa à doação. Não havendo nenhuma indicação nesse sentido, consulta/informa a família da possibilidade de doação. Tendo sido obtidas todas as autorizações, a equipa de coordenação informa a Lusotransplante da existência de um potencial dador.

+

### **5º) escolha do receptor**

A Lusotransplante consulta a base de dados e procede à escolha do receptor em função de critérios médicos, muito precisos, relacionados com a compatibilidade dos tecidos, o grupo sanguíneo, características físicas, estado de saúde geral e tempo de espera.

+

### **6º) extracção e última avaliação**

A equipa de transplantação extrai os pulmões do dador e faz a última avaliação destes, considerando as dificuldades ligadas às suturas arteriais e à possibilidade de rejeição.

São colocados numa solução salina a uma temperatura de  $-4^{\circ}\text{C}$ .

Em paralelo o paciente receptor é preparado.

+

### **7º) a transplantação**

Uma equipa de cirurgiões realiza o acto cirúrgico.

**DAR:**

*DOAÇÃO DE ORGÃOS EM QUESTÃO*

*Boudha*

*Seguia Boudha, um dia, o seu caminho  
Sob os raios de sol que o penetravam  
Quando avistou, deitado, um cão velhinho  
Com chagas onde os vermes pululavam.*

*E dele se abeirou e, com carinho,  
Limpou-lhe as chagas podres que cheiravam  
Tão mal, livrando assim o pobrezinho  
Mendigo cão, dos vermes que o matavam.*

*Mas, preocupado continuou andando...  
E lembrou-se dos vermes, que ficando  
Sem nenhum alimento, iam morrer.*

*E voltou ao pé deles, e um pedaço  
de carne ali cortara do seu braço  
e, abençoando-os, deu-lhes de comer.*

Teixeira de Pascoaes

## 2.1. Enquadramento Legal



dar e receber são um círculo de amor íntimo e profundo que não se sabe onde começa nem onde termina, e que não pode nunca ser interrompido.

Para darmos vida, precisamos um dia de ter recebido vida. Para darmos amor, precisamos de receber amor e ser amados...Até que um dia o dar não exige o receber

depois...

Em todas as áreas da vida se sente a importância deste gesto dirigido ao outro. O mundo da saúde não é excepção, ganhando aqui contornos decisivos, pois o Dar acontece no limiar entre a vida e a morte. Referimo-nos à Doação de Órgãos.

A doação de órgãos e tecidos é um gesto altruísta e benévolo, consistindo em aceitar a remoção de órgãos e tecidos seja de um dador vivo (sangue, medula óssea, rins), seja de um cadáver (coração, pulmões, rins, fígado, pâncreas, válvulas cardíacas, córneas, pele) em benefício de um desconhecido.

O regulamento legal para a doação de órgãos depois da morte, pode assentar em dois sistemas distintos: existência de permissão explícita do dador, designado *opting in* ou *consentimento informado*, ou ausência de qualquer objecção, designado *opting out* ou *consentimento presumido* (Hessing, 1992).

No sistema *opting in*, a remoção dos órgãos não é possível sem a permissão prévia, clara e explícita da pessoa falecida ou de um parente próximo. No sistema *opting out*, a remoção é permitida a não ser que exista uma declaração prévia de negação da autorização para tal acto, ou por um parente próximo no caso da pessoa falecida não ter deixado opinião expressa.

No sistema *opting out*, a sociedade funciona como uma parte interessada, que apoia a doação. Pressupõem-se uma postura de colaboração por parte dos seus membros e a vivência de uma cidadania activa. Neste sistema, parte-se da ideia de que é desejável a atitude de doação de órgãos porque cada indivíduo sente-se moralmente responsável em ajudar o próximo. Aqueles que não quiserem expressamente participar nesta solução cooperativa para o restrito número de órgãos disponíveis, têm que tomar iniciativas claras por forma a indicar as suas objecções, nomeadamente através da sua inscrição como não dador.

No sistema *opting in*, no qual a pessoa assina um cartão de dador, a doação é considerada um acto altruísta. É exigido à pessoa que percorra certas etapas por forma a formalizar o consentimento perante a doação de órgãos.

No sistema *opting in*, aqueles que não expressarem a sua opinião são considerados não dadores, sendo identificados com um cartão de não-dador, enquanto que nos sistema *opting out*, são potenciais dadores, possuindo um cartão de dador.

Thukral e Cummins (1992) propõem que o cartão de dador seja reposicionado para o “cartão de transplante”. Através deste cartão, o subscritor entra na rede de transplantes. O portador do cartão concordará em pertencer aos dois lados do sistema:

recebedor de órgãos e contribuinte para a disponibilidade de órgãos. O esquema proposto pretende contribuir para uma diminuição significativa da escassez de órgãos através do incremento das disponibilidades. O cartão de transplante seria promovido enfatizando a componente de ser receptor, mais do que a de ser dador. Especificamente, o objectivo seria a persuasão dos benefícios da transplantação e da entrada imediata na rede de transplantação por forma a que perante uma necessidade desse tipo de terapêutica, fosse possível receber um órgão com celeridade.

De acordo com este esquema, não haveria ambiguidades entre os familiares no momento de decidir sobre a doação ou não dos órgãos da pessoa falecida. Na maioria das situações, os membros da família teriam também os cartões de transplante e teriam tomado as mesmas posições do parente.

De acordo com esta perspectiva, a remoção de órgãos tornar-se-ia uma rotina, procedimento standartizado, após a pessoa ter sido considerado morta, mais uma parte apenas dos procedimentos funerários.

Em Portugal foi votada em 1993 a lei 12/93 (cf. anexo 1), regulamentando a retirada de substâncias de origem humana de pessoas vivas e falecidas. Considerando que numerosas vidas podem ser salvas hoje em dia graças à retirada de um ou vários órgãos e que só o transplante pode levar à cura de certas doenças, e a uma libertação real, a lei contém nos seus textos: “as retiradas de órgãos com fins terapêuticos ou científicos podem ser feitas sobre cadáveres de pessoas, as quais em vida nunca tenham dado a conhecer directa ou indirectamente, repulsa por tal facto”. Um grande número de garantias e segurança, tanto para o dador como para o receptor, são avançadas nesta lei, que exclui também qualquer forma de comércio de órgãos (Simões, 1994).

A plataforma legal portuguesa para a doação de órgãos considera o consentimento presumido ou opting out, tendo apenas aqueles que se opõem à doação de dar conta oficialmente das suas intenções. Para tal, nos centros de saúde e delegações procedem ao preenchimento de um formulário que lhe dará acesso ao cartão de não dador e à sua inscrição no Registo Nacional de Não Dadores (RENNDNA). Este consiste numa base de dados que tem por finalidade organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à indisponibilidade para a colheita de órgãos ou tecidos. Assim, antes de ser efectuada a colheita para a transplantação, terá de ser consultado o ficheiro automatizado do RENNDNA, bem como verificar a existência de cartão de não dador (<http://www.infocid.pt>).

O RENNDA foi criado em 1994. Nesse ano inscreveram-se 23.778 pessoas. No ano seguinte esse número desceu para menos de metade, 10.879. Em 1996 os novos não dadores inscritos eram 947, 490 no ano seguinte. A descida dos números tem sido progressiva, atingindo em 2000 apenas 199 novos inscritos. Presentemente o total aproximado de não dadores é de 37 mil pessoas ('37 mil Portugueses Rejeitam Doar Órgãos', 2001).

No resto do mundo, os países organizam-se legalmente quanto a esta questão numa de quatro formas possíveis (Haelewijck, sem data):

- **Consentimento Presumido ou Opting Out:** Finlândia, Portugal, Áustria, Suécia, República Checa, República Eslovaca, Húngria e Polónia.
- **Consentimento Informado ou Opting In:** E.U.A, América Latina, Reino Unido, Irlanda, Dinamarca, Países Baixos, Alemanha.
- **Legislação Opting Out, mas prática Opting In:** Espanha, Itália, Grécia, Bélgica, Luxemburgo, França.
- Nos países em que não há legislação específica sobre este assunto, a prática assenta no sistema Optin In.

## 2.2. Factores Influenciadores do acto de Doação

A provisão de órgãos para transplante pode ser considerada um bem público. Quando um número considerável de pessoas constata que pode usufruir de um bem público sem contribuir para ele, instala-se um dilema social – o conflito entre o benefício individual por um lado, e por outro a dependência cooperativa. O resultado é a diminuição do número de contribuições voluntárias, cuja consequência é a diminuição do bem público – órgãos para salvar vidas através de um transplante (Hessing, 1992).

Contudo, existe um grande obstáculo que impede que esta nova conquista do homem chegue próximo de todos aqueles que necessitam. Tal deve-se, sobretudo, ao número seriamente restrito de doação de órgãos para transplante. Se por uma lado, aumenta o número de pessoas que poderiam beneficiar desta técnica, por outro, a disponibilidade de órgãos é manifestamente insuficiente.

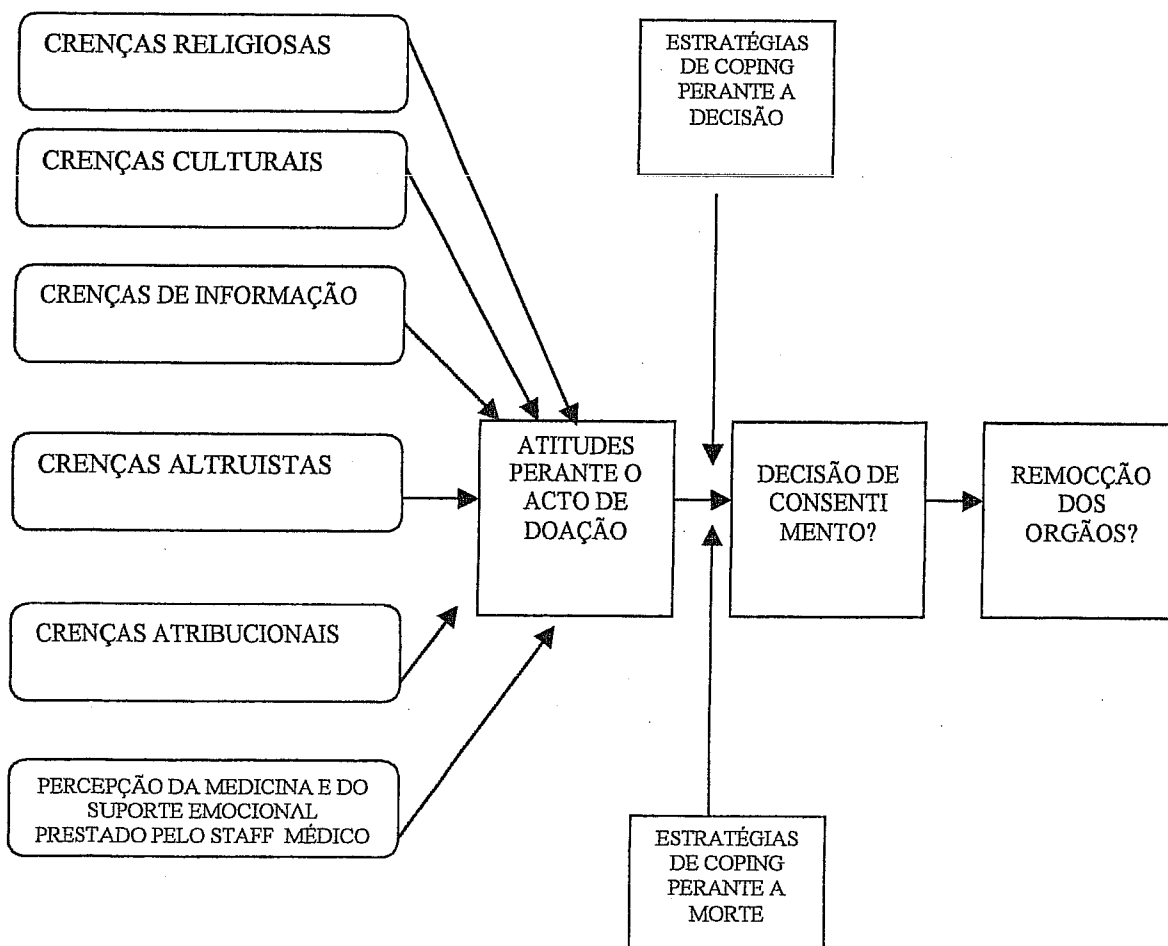
A extensão desta falta é trágica como os números nos sensibilizam. Em 1980, aproximadamente 14 mil pessoas morreram por não terem tido possibilidade de receber um transplante de coração. A necessidade de outros órgãos como pâncreas, fígado,

medula óssea, pulmões, pele, córnea, é igualmente elevada, com aproximadamente 10 milhões aguardando órgãos disponíveis. O potencial receptor de transplante pode ter que esperar anos, se sobreviver, até que um dador seja encontrado (Shanteau & Harris, 1992).

Curiosamente, a indisponibilidade de órgãos não parece estar relacionada com o déficit de potenciais dadores. Aliás, dos 23 mil órgãos que poderiam ser doados, só o são de facto aproximadamente 3 mil (Simmons, 1987). Do panorama europeu e americano, é a Espanha que apresenta melhores índices de doação, 33,6 dadores por milhão de habitantes, por contraponto com Portugal com 19,1 e os E.U.A com 21,6, dados de 1999 (cf. anexo 2).

Torna-se então pertinente colocar a questão: Porque é que há tão poucas decisões para doação de órgãos?

O comportamento de doação constitui-se num articular de vários elementos, cuja peça base é o sistema de crenças de cada indivíduo. Baseando-nos no esquema apresentado por Radecki e Jaccard (1997), podemos adaptá-lo à síntese deste processo da seguinte forma:



Esquema 2 – Processo subjacente à doação de órgãos

## A) CRENÇAS RELIGIOSAS E CULTURAIS

Conjunto de crenças consideradas relevantes para a questão da doação de órgãos e que derivam dos valores religiosos e culturais do indivíduo. A doação de órgãos é consistente com a maioria dos princípios religiosos dos diferentes credos.

A religião católica vê a doação de órgãos favoravelmente como um acto de caridade e amor ao próximo. Já em 1956 o Papa Pio XII dizia: “É preciso educar o povo e explicar-lhe inteligente e respeitosa que, consentir expressa ou tacitamente danos reais para a integralidade do cadáver, em prol daqueles que sofrem, não ofende a piedade devida ao defunto, uma vez que haja para tal razões legítimas”. O uso de órgãos de um cadáver, poderá ser complexo e polémico mas assenta na justificação lógica e moral do direito à vida (Simões, 1994).

O Papa João Paulo II num discurso aos participantes do XVIII Congresso Internacional de Transplantação (Sociedade Portuguesa de Transplantação, 2000) refere: “A técnica dos transplantes revela-se cada vez mais como um instrumento precioso na consecução da finalidade primária de toda a medicina: o serviço à vida humana. Por esta razão (...) entre os gestos que concorrem para alimentar uma autêntica cultura da vida, merece particular apreço a doação de órgãos feita, segundo formas eticamente aceitáveis, para oferecer uma possibilidade de saúde e até de vida a doentes, por vezes já sem esperança.” Acrescenta ainda que “A decisão de oferecer, sem recompensa, uma parte do próprio corpo, em benefício da saúde e do bem-estar de outra pessoa (...) configura-se como um autêntico acto de amor.”

A par da religião católica, as tradições Hinduístas de auto-sacrifício para a salvação do próximo e as preocupações Budistas de compaixão e respeito pela vida, colocam-nas como apoiantes da doação de órgãos.

Contudo, os dogmas religiosos são fonte também de obstáculos. É o caso das Testemunhas de Jeová e dos Judeus Ortodoxos. As barreiras religiosas referentes à remoção de órgãos incluem receios de que esta implique atrasos e dificuldades nos procedimentos funerários ou que a ausência de determinados órgãos venha a prejudicar a vida após a morte. O culto dos mortos está tão profundamente inserido na cultura, que a ideia de que alguém possa, depois de morto, “ser trinchado” é ainda muitas vezes considerada uma profanação (Rothman, 1998).

Em Israel, os pressupostos do judaísmo definem a morte como o fim da função cardíaca e não como a cessação da actividade cerebral. Este postulado, torna

praticamente impossível a retirada de órgãos. A doação de órgãos mantém-se um fenómeno marginal. As principais excepções encontram-se entre os habitantes dos kibboutzim, dotados de uma mentalidade comunitária muito forte.

A forma metafórica como se vê o corpo tem importantes implicações psicológicas para a transplantação e por consequência para a doação de órgãos. Se encararmos o corpo como um tipo particular de bem que se possui, uma coisa, podemos construir o modelo do corpo como uma máquina. Se o olharmos dessa forma, então a ideia de se trocarmos entre elas partes das mesmas, estende esta metáfora, sendo completamente compatível com a ideia da transplantação (Belk, 1992).

Mas existe uma outra metáfora em que o corpo é sentido como o self. Se o corpo físico é visto como uma parte essencial da nossa identidade, então uma série de crenças pode impedir a doação de órgãos vitais. Mas por outro lado, e partindo da mesma metáfora, a doação de órgãos pode ser vista como uma forma de perpetuar o self, para ganhar uma certa forma de imortalidade, uma parte do self continua a viver depois da morte do doador.

Uma outra visão metafórica do corpo físico é de o encarar como um vaso sagrado. Numa perspectiva religiosa, se se acreditar que o corpo é um templo sagrado de Deus, então a mutilação do corpo resultante da doação de órgãos, pode ser considerada um sacrilégio. Mesmo no sentido não religioso o corpo pode ser considerado sagrado. Nesta linha de pensamento, o corpo é uma fonte suprema de prazer, dependente apenas da sua atractibilidade. Seja na postura religiosa ou não religiosa, ambas têm em comum a relutância em deteriorar este vaso perfeito, mesmo depois da morte.

A individualização e a singularização são determinantes importantes do sagrado. Se um objecto é considerado sagrado, então ele é misterioso e tratado com extremo respeito. Um objecto mundano pode ser trocado por dinheiro, envolvendo pouca emoção. Mas um objecto sagrado é tornado profano se for transaccionado de tal maneira. Um objecto sagrado pode contudo continuar sagrado, mesmo se for dado ou recebido como uma dádiva. Se o corpo é visto como sagrado, os órgãos e tecidos dos quais é composto, podem também ser vistos como sagrados, sendo a sua doação encarada como uma dádiva.

O 'Organ Procurement and Transplantation Act', definido em 1984, estipula expressamente que os órgãos não podem ser tratados como objectos de transacção, mas que devem ser sempre vistos como dádivas. "O respeito pelo corpo é irrevogavelmente uma parte da santidade da vida de toda a matéria", cita Beck (1992, pg.142).

Mesmo quando o corpo é encarado como um bem que se possui, as perspectivas médicas, religiosas e legais, pretendem garantir que os nossos corpos se mantenham bens sagrados em vez de objectos profanos. Existem evidências de que quanto mais sagradas são sentidas as várias partes do corpo físico, menos favoráveis as pessoas são à doação de órgãos.

Exemplo disso é o próximo oriente, onde é raro obter a doação de órgãos sobre cadáveres. Os pressupostos do Islamismo insistem sobre a necessidade de preservar a integridade do corpo após a morte. E se alguns dirigentes religiosos abrem alguma excepção no que se refere aos transplantes, outros recusam-se. Assim, em 1997, o Egipto foi teatro de um debate intenso provocado pelas declarações do director da primeira faculdade de Teologia do país. Assumindo a defesa da transplantação, este responsável designou-o como um acto de altruísmo, um mal menor que permitirá evitar um outro muito mais grave. Retomou assim o argumento que autoriza um muçulmano a comer carne de porco se correr o risco de morrer de fome. Outros religiosos opuseram-se a esta interpretação, de tal forma que nenhum acordo foi encontrado a favor da doação de órgãos (Rothman, 1998).

Na maior parte da Ásia, os transplantes de órgãos praticamente desapareceram devido à aversão cultural pela ideia de morte cerebral e, sobretudo, devido a uma concepção particular de respeito aos velhos. Acrescentam-se ainda a presença constante da superstição na vida do dia a dia, o medo da morte e o mistério por de trás da partida para um outro mundo depois da vida e preocupação perante a preservação da santidade da pessoa falecida. São barreiras emocionais e espirituais perante a doação incluindo a profanação do corpo, crenças muito fortes acerca da incerteza e ambiguidade da morte e a veneração dos antepassados. Contudo, os costumes asiáticos vão-se modificando progressivamente, resultando numa maior aceitação da doação de órgãos, observando-se um crescendo de transplantes nos países asiáticos (Rothman, 1998).

No Japão, apesar de todo o interesse relativo às novas tecnologias, possuem apenas uma pequena infra-estrutura que se limita aos transplantes de rins retirados de dadores vivos.

Por seu turno, a China tornou-se uma placa giratória para o transplante de órgãos no Pacífico. Isto porque se especializou num sistema de colecta de órgãos a partir de prisioneiros executados. Em 1984, o governo promulgou um documento que se intitulava "Regras respeitantes à utilização de corpos ou órgãos de prisioneiros executados". Mantida secreta, esta lei previa que os órgãos retirados de prisioneiros

executados, pudessem ser utilizados para fins de transplante, quer no caso de acordo expresso com o condenado, quer no caso de ninguém reclamar o corpo abatido. O sistema parece estar suficientemente bem organizado. Por exemplo, um estrangeiro que necessite de um transplante não tem que esperar mais que dias ou semanas para obter um órgão. Isto porque as execuções podem ser programadas em função das necessidades do mercado e a oferta é perfeitamente adaptada às necessidades. A China recusa-se a revelar o número exacto de execuções. A partir de artigos saídos na Imprensa, a Amnistia Internacional calculou-os em 4500 por ano, aproximadamente. Contudo, o número real é, provavelmente, três ou quatro vezes superior. Há alguns anos, um cirurgião especializado em transplantes cardíacos, relatou que foi convidado para realizar um transplante na China. Habitado às longas esperas que são regra nos Estados Unidos e na Europa para a obtenção de órgãos, perguntou como é que podiam ter a certeza de dispor de um coração à sua chegada. Responderam-lhe que não havia algum problema, pois uma execução iria ser programada de forma que coincidissem com a sua visita. Naturalmente, ele declinou o convite (Rothman, 1998).

O sistema chinês possui contudo defensores. Questionam porquê privar os condenados à morte da possibilidade de fazer uma boa acção. Em contrapartida, os objectores não compreendem como é que um condenado à morte, que espera a sua execução numa prisão local, pode aceitar “livremente” fazer a doação dos seus órgãos. Por outro lado, como ter a certeza que as flutuações da necessidade de órgãos, não influenciarão os veredictos dos tribunais?

Os Americanos apresentam-se favoráveis ao transplante, mas muito reticentes no que se refere à doação de órgãos. Apesar das inúmeras campanhas de sensibilização, apesar da obrigação criada junto dos profissionais da saúde de incitar as famílias a doar os órgãos do seu defunto, as doações não progrediram no curso dos últimos cinco anos e permanecem insuficientes para as necessidades. Um estudo recente mostra que 53% das famílias às quais os hospitais solicitam a permissão de remoção de órgãos sobre um corpo de um parente falecido, recusam categoricamente.

A cultura e a religião marcam profundamente o olhar para o mundo do indivíduo e inerentemente as suas atitudes.

## B) CRENÇAS DE INFORMAÇÃO

O conhecimento existente sobre a doação de órgãos tem uma influência considerável na atitude de consentimento para a doação. Este conhecimento parece ser adquirido com frequência através de fontes não médicas como por exemplo filmes ou informação oriunda dos média sobre transplantes. Esta informação pode ser inexacta e indutora de ideias não totalmente correctas. São exemplos os mal entendidos e receios associados à ideia de que os órgãos são removidos anteriormente ao momento da morte ou que as pessoas são mantidas numa situação de vida artificial demasiado tempo apenas com o propósito da remoção conveniente de órgãos, ou ainda as ideias de que o corpo será seriamente desfigurado e de que é possível recuperar de uma situação de morte cerebral, entre outros aspectos (Radecki, 1997).

A maior parte dos estudos realizados asseguram que a maioria das pessoas está informada sobre a necessidade de doação de órgãos. Mas a que é que corresponde exactamente esse conhecimento? Schneider (1992) menciona o exemplo ocorrido nos Estados Unidos em que o Presidente Reagan apareceu na televisão comunicando que uma certa criança teria necessidade de um fígado para transplante e muitas pessoas telefonaram doando o seu próprio fígado, aparentemente sem compreender a realidade da situação. O mesmo autor acrescenta que é importante que as pessoas saibam da necessidade existente de doação de órgãos, mas o seu conhecimento sobre o que está exactamente envolvido, como e quando esses actos de doação são possíveis, tem que ser bem preciso.

Por outro lado, os próprios conceitos inerentes à doação de órgãos são indutores de ideias incorrectas. No conceito de «morte cerebral», a palavra «cérebro» é usada, linguisticamente, neste caso como um adjectivo que qualifica o termo «morte cerebral». Porém, esta qualificação parece sugerir um estado clínico recuperável, em que o corpo não está morto, apenas uma sua parte o está. O estudo realizado por Harris, Lee e Miller (1991) sobre esta questão mostra que de 1171 sujeitos, apenas 30% definiram correctamente o conceito de morte cerebral como “Ele está já morto e não existe nenhuma esperança de sobrevivência». Contudo 48% das pessoas inquiridas responderam “O seu cérebro foi prejudicado, o que provocará danos para o resto da sua vida, talvez anos”, portanto uma situação não terminal. Finalmente 22% escolheram “Ele está em coma, não responde agora a nada, apesar dos outros indicadores estarem normais”. Estes dados apontam para a dificuldade de compreensão total do conceito

de «morte cerebral». No mesmo sentido concorrem os estudos de Shanteau e Linin (1992).

O próprio equipamento e tecnologia de apoio à vida, as máquinas, o ventilador artificial, dão a falsa impressão de vida em pessoas que já faleceram, e são exactamente as mesmas máquinas que mantêm também a vida em pacientes com menos danos e que têm real possibilidade de recuperar. Quando os médicos pedem permissão para retirar o apoio mecânico de uma pessoa em morte cerebral, isso pode ser percebido como a imposição precoce da morte dado parecer não ter ainda acontecido anteriormente à retirada do equipamento.

Harri, Lee e Miller (1991) propõem então, no sentido de clarear a linguagem e os conceitos, a utilização em vez do conceito de «morte cerebral», o termo «morte» simplesmente.

Os critérios e terminologias que envolvem doação de órgãos precisam de ser claros, compreensíveis e informativos para todos, incluindo o pessoal hospitalar, os media e o público.

### **C) CRENÇAS ALTRUISTAS**

São as que estão associadas a uma resposta efectiva virada para o outro.

Que condições têm que caracterizar um comportamento para que seja considerada declaradamente altruísta?

De acordo com a síntese elaborada por Fuertes (1986) podemos mencionar:

- Ausência de recompensa para o autor;
- Ausência de benefícios óbvios para o autor;
- Não obtenção de benefícios aparentes;
- Ausência de recompensas externas;
- Envolvimento de mais custos que benefícios;
- Seja em alguma medida uma conduta que implique auto-sacrifício;
- Ter um alto custo para o autor e com poucas possibilidades de recompensa material ou social;

Daqui resultaria a definição de comportamento altruísta como uma conduta

voluntária que beneficia outras pessoas e que, aparentemente, supõe mais custos que benefícios externos para o seu autor.

Da compreensão do comportamento altruísta cruzaram-se vários modelos teóricos, desde as teorias da aprendizagem, dando importância a mecanismos como o reforço e a modelagem como forma de aquisição do altruísmo, às teorias do desenvolvimento cognitivo, enfatizando o aumento do potencial para o altruísmo como exemplo de uma das mais aperfeiçoadas capacidades cognitivas relacionadas com a compreensão do outro.

No fundo o que se procura entender é a génese e o desenvolvimento da motivação altruísta no ser humano. Sharabany (1984) sugere que o núcleo original do altruísmo deverá ser entendido como um derivado da relação de objecto, básica na natureza humana. A motivação altruísta seria influenciada pelas estruturas psíquicas precoces e continuaria a desenvolver-se e a sofrer alterações ao longo das fases da vida.

Neste sentido, e utilizando a teoria da relação de objecto, o objectivo primário do desenvolvimento da estrutura psíquica é o estabelecimento de relações com os outros seres humanos. O Investimento nos objectos de relação e mais tarde na vida, resultam da necessidade básica de estabelecer relações emocionais com o outro.

Na infância, as relações com os pais e sobretudo com a figura prestadora de cuidados, são consideradas antecedentes importantes do comportamento altruísta. Originalmente o altruísmo está restrito à fantasia e ao comportamento de vinculação com a mãe. Os ciclos de frustração e prazer produzem na criança o paralelo das fantasias de agressão e culpa perante o objecto (mãe). Estes processos internos na criança, são os embriões da preocupação pelos outros (que são objectos gratificantes para a criança) e portanto, do altruísmo. Quanto mais intensas, nas interacções mãe-bebé forem as experiências de “reparação”, maior será o incremento do comportamento altruísta. Os rudimentos da necessidade de “fazer bem” aparecem antes da pressão social e desenvolvem-se bastante cedo na infância.

Quanto maior for o peso das experiências positivas (ser alimentado, ser abraçado, etc.) sobre as negativas (privação, abandono, etc.) melhor será a capacidade da criança de lidar com os sentimentos de preocupação e culpa. Estes conduzirão ao comportamento altruísta.

Daqui resulta a convicção de que a expressão de comportamento altruísta será maior nos indivíduos que vivenciaram, em relação ao objecto, um maior nível de

satisfação, sendo esta facilitadora da sua inserção numa intensa e gratificante estrutura social

A relação com um objecto próximo e significativo é o “laboratório” para o desenvolvimento e exercício das relações de altruísmo. Ao longo da vida os objectos significativos alteram-se dos pais para os namorados e daí para os cônjuges. A natureza da satisfação evolui também do ser alimentado de uma forma gratificante na infância à gratificação simbólica do adulto, ser compreendido psicologicamente pelo outro.

Sharabany (1984) conclui que linhas de desenvolvimento saudável e de qualidade ao longo da vida, produzem potencial altruísta. Tal acontece através das experiências de dar e receber para com os objectos significativos, assentes numa determinada estrutura de personalidade.

Contudo, outra linha de investigação surgiu defendendo que quanto mais satisfeitas e contentes as pessoas estiverem na suas relações pessoais de intimidade, menor seria a sua necessidade de ajudar o próximo. Anna Freud (1966) no seu estudo sobre os mecanismos de defesa, observava já, em alguns dos seus casos clínicos, a relação entre projecção, mecanismo de defesa habitualmente considerado como perturbador das relações interpessoais dado que projectamos a nossa própria inveja e atribuímos a outra pessoa a nossa própria agressividade, e o altruísmo.. Contudo, o mesmo mecanismo pode funcionar noutro sentido, permitindo ao indivíduo vinculações positivas conduzindo à consolidação da relação com o outro. Esta forma de projecção pode ser designada como “rendição altruísta” dos nossos impulsos a favor de uma outra pessoa. Esta forma de altruísmo é um método que permite de alguma forma vencer uma mortificação narcísica.

Os trabalhos de Simmons (1987) e de Hessing (1992) analisaram igualmente esta linha de pensamento postulando que as pessoas com auto-estima particularmente baixa estariam mais predispostas a agir altruisticamente por uma necessidade personalística de se sentirem melhor com elas mesmas, incrementando assim sentimentos internos de bem estar. Estas forças motivacionais seriam provavelmente não conscientes. Simmons (1987) cita trabalhos de Sadler e Cialdini que apresentam algumas evidências experimentais de que uma das forças motivacionais que está por detrás do comportamento altruísta é a necessidade de reagir a sentimentos de desvalorização e menor valia pessoal, independentemente da sua origem. O altruísmo e o bem que este produz, iria aliviar sentimentos de tristeza, mesmo que a origem desses sentimentos em nada esteja relacionada com o acto altruísta.

Na tentativa de conjugar estas duas perspectivas, podemos dizer que o aspecto central será a motivação interna e o significado do acto altruísta. O mesmo acto pode derivar de diferentes fontes motivacionais. Pode ser resultado de um mecanismo de defesa, como por exemplo a formação reactiva, pode resultar de necessidades infantis de uma personalidade imatura, pode ainda ser manifestação de uma personalidade madura com relações de objecto maduras também.

Os dados de investigações desenvolvidas mostram que na base do comportamento altruísta se encontram razões como a noção de responsabilidade social, o sentimento de reciprocidade após o recebimento de um benefício, o desejo de reparar um dano e a compensação para um sentimento de culpa (Rodrigues, 1986). Estes dados parecem apontar ainda para o facto de que comportamentos altruístas são mais comumente observados quando a pessoa está a sós do que quando em companhia de outras, o que faz supor a existência de um fenómeno de difusão de responsabilidade de ajudar os outros quando outras pessoas estão presentes e podem, igualmente ajudar o necessitado.

O altruísmo e o sentimento de humanidade para com o outro, jogam um papel muito importante na decisão de doação. A capacidade de se colocar no lugar da família necessitada, a capacidade de compreender a extensão do acto de dar, da possibilidade de salvar vidas através do seu acto de doação é determinante.

Batten (1992) numa investigação sobre a construção do altruísmo na doação de órgãos encontra, à luz da realidade social do indivíduo, alguns preditores do comportamento altruísta. O apoio que as equipas médicas prestam no hospital é predictor do comportamento altruísta, contribuindo para a reconstrução da família e potencializando uma decisão favorável à doação. O número de pessoas envolvido na decisão de doação parece ser igualmente determinante. O altruísmo é fortemente influenciado por indicadores oriundos do suporte social do indivíduo e está de facto relacionado com o apoio social que a família do dador recebe durante a doação.

#### **D) CRENÇAS ATRIBUCIONAIS**

Reflectem as crenças resultantes do uso por parte da família da informação existente acerca do parente falecido, para chegar à assunção dos prováveis desejos relativamente à doação de órgãos. As atribuições são elaboradas através da informação saliente e

conhecida como a afiliação religiosa, as suas opiniões perante a medicina, as atitudes conhecidas da pessoa falecida durante a sua vida.

Quando as suas intenções e referências são conhecidas, as famílias tendem a agir de acordo com esse conjunto de informações, respeitando-as. Pelo contrário quando este conjunto de informação não está disponível, a decisão é orientada pelas referências culturais e religiosas da própria família e pela atribuição sobre o que a pessoa falecida teria desejado fazer relativamente a essa questão (Shanteau & Harris, 1992).

Quando anteriormente à morte do familiar o assunto já foi discutido ou falado no seio da família, sendo conhecida a opinião da pessoa em causa sobre o assunto, a decisão é mais fácil de tomar pois os familiares lembram-se do desejo ou intenção do paciente relativamente a essa questão. Na maioria das famílias dadoras, o assunto da transplantação já tinha sido anteriormente abordado, não sendo no momento uma ideia inaceitável ou nunca pensada. Os estudos de Thomas et al. (1998) comprovam este facto.

A par do papel desempenhado pela equipa médica, outras perturbações podem surgir no processo. É o caso em que o potencial dador era o elemento decisor da família, tornando-se assim pouco claro quem irá tomar a responsabilidade para a decisão de consentimento relativo à doação de órgãos. A decisão de doar os órgãos de alguém é, habitualmente, uma decisão de grupo, grupo familiar. A questão crítica prende-se com o facto de saber quem no processo de decisão faz prevalecer a sua vontade. Quem entre os sobreviventes é sentido como sendo o legítimo decisor em relação à questão da doação.

Habitualmente, os laços matrimoniais e de sangue são os mais significativos. Se o paciente é casado, o cônjuge é visto como o elemento determinante na decisão a tomar. Se o paciente não é casado os laços de sangue tornam-se mais relevantes para a definição de qual é o elemento da família determinante na tomada de decisão. Normalmente são os familiares mais próximos, nomeadamente os pais. A decisão de doação de órgãos é uma decisão de grupo, numa situação de crise.

## **E) PERCEPÇÃO DA MEDICINA E DO SUPORTE EMOCIONAL PRESTADO PELO STAFF MÉDICO**

Crenças sobre a prática da medicina resultantes da experiência da família com as equipas de transplante e da sua compreensão dos termos em que assenta a colheita de órgãos.

O suporte emocional percebido por parte das equipas médicas foi identificado como um factor decisivo nas decisões de consentimento. Isto é particularmente verdadeiro relativamente ao pessoal de enfermagem das unidades de cuidados intensivos, dado que a maior parte dos órgãos advém de pacientes que se encontram nestas unidades (Radecki, 1997).

Estudos desenvolvidos por Batten (1992), mostram que a presença de suporte emocional no hospital, contribui significativamente para a reconstrução altruísta da motivação para a doação. Contribui igualmente para a existência de mais mecanismos de coping entre os membros da família envolvida. A ausência desse apoio emocional é um dos preditores mais fortes de uma experiência de doação mais conflituosa.

Percepções positivas pela família do suporte emocional, resulta numa atitude de reconciliação com a morte, resulta na percepção de que os outros compreendem a sua dor e na convicção de que a equipa médica exprime preocupação e interesse genuínos pelo paciente. As famílias necessitam de sentir que os seus sentimentos são conhecidos e que recebem toda a informação médica pertinente de uma forma simples e adequada.

A decisão de consentimento para a remoção de órgãos e tecidos para transplantação é muito importante, mas pode ser muito difícil e traumática. O apoio do staff médico, da família e amigos é fundamental para que esta tomada de decisão seja um processo pleno de confiança, resultando um sentimento de bem estar e tranquilidade. Este apoio não deve terminar no momento da decisão, mas é importante que se prolongue posteriormente. A família do dador necessita de sentir segurança quanto á correcção da decisão tomada. Após tomada a decisão de doação é importante que permaneça um sentimento positivo, a convicção de que se tivessem que passar por tudo outra vez fariam exactamente a mesma coisa. É da responsabilidade de todos os que trabalham com estas famílias, trabalharem para que este espirito permaneça. O objectivo não deverá ser apenas disponibilizar órgãos e tecidos para transplante, mas também promover sentimentos de confiança e segurança nas famílias dos dadores (Radecki, 1997).

## **F) ATITUDES PERANTE A DOAÇÃO DE ORGÃOS**

As atitudes perante a doação de órgãos são um conceito fundamental, sendo conhecido que sob certas condições, está significativamente associado ao consentimento relativo á doação.

Uma atitude pode ser considerada uma reacção de avaliação perante as vantagens e desvantagens de um acto específico. O modelo, a norma, é a estimativa que é feita das reacções favoráveis dos amigos e familiares no que se refere a esse acto.

Ao longo de múltiplas investigações efectuadas (Shanteau & Harris, 1992; Radecki, 1997) sobressai o facto de que maioritariamente as pessoas expressam uma opinião favorável relativamente à doação de órgãos, mas apenas metade entre elas manifestam alguma iniciativa prática relativamente a esse assunto. Por exemplo 85% da população Americana apoia o conceito de doação de órgãos, mas apenas 42% relatou ter tomado uma decisão pessoal relativamente a essa questão. Um estudo desenvolvido na Holanda pela Dutch Kidney Foundation mostrou que 90% das pessoas inquiridas tinham conhecimento da existência de transplantes renais e cardíacos, 77% referiram concordar com a doação de um rim após a sua morte, mas apenas 3% eram portadores de cartões de dadores. A mesma discrepância entre a atitude e o comportamento foi encontrada num estudo realizado pela Eurotransplante. Neste estudo 99% das pessoas concordavam com a afirmação “É um pensamento nobre que as pessoas doentes possam ser ajudadas graças aos doadores”, mas apenas 6% de entre os respondentes eram detentores de cartões de doador (Radecki, 1997).

Um dos aspectos mais significativos que se pode encontrar na base deste hiato na correspondência entre o apoio relativo á doação de uma forma geral e as reais decisões de consentimento, assenta na intervenção de variáveis personalísticas, como responsáveis pelo facto de que as atitudes gerais e intenções não são necessariamente predictivas de comportamentos específicos.

Sendo assim, será de esperar encontrar diferenças entre dadores e não-dadores, não só no que respeita à atitude perante os procedimentos médicos em geral, como também em relação aos transplantes e à doação de órgãos em particular.

Estudos demográficos mostram de uma forma geral que o consentimento para a doação é mais elevado na população caucasiana, entre as mulheres de meia idade, estando positivamente correlacionado com o nível educacional e social. Os indivíduos casados são mais propensos à doação do que os que são solteiros, divorciados ou viúvos (Thomas et al., 1998). Tal facto talvez se deva à existência de uma rede social constante onde é possível encontrar o apoio para a decisão

Simmons (1987) refere que os não-dadores possuem atitudes menos favoráveis face à transplantação e doação, que os dadores. Os dadores tendem a funcionar de acordo com um locus causal interno, são mais independentes, autónomos, resistentes á

influência exterior, possuem maior propensão para sentimentos de culpa e depressão. Por outro lado, Cleveland, num estudo citado por Simmons (1987), desenvolve a hipótese de que os indivíduos optimistas, com uma auto-estima elevada, olham para o risco de doação com mais coragem e sangue frio, tornando-os mais aptos para encarar a situação de doação de um órgão. Os não dadores mostram mais receio da morte. Evitam pensar na própria mortalidade e acreditam mais na vida depois da morte. Referem não querer o seu corpo “mutilado”, pois acreditam que um corpo intacto é necessário para a reencarnação. Receiam a perda da integridade corporal, de acordo com referências de Hessing (1992). Os dadores referem como motivadores da sua atitude ajudarem alguém que está doente, promover o avanço da medicina, pois consideram o corpo em si inútil depois da morte.

O local onde o pedido de doação é feito tem também importância na atitude de consentimento. A satisfação com o gesto de doação é maior quando o pedido para o efeito ocorre num hospital local e sobretudo se se trata daquele onde a família está habituada a frequentar e menor quando o mesmo se passa num grande hospital universitário (Thomas et al., 1998). A família sentir-se-à mais confortável e segura no hospital que já é conhecido e com o staff médico em quem já deposita confiança.

A atitude perante a doação também oscila em função do órgão doado. Normalmente, o consentimento não é perturbador quando se considera a ideia de doar órgãos como fígado, rins, pulmões. Mas o coração e os olhos, particularmente, são órgãos que frequentemente provocam associações fortes, pois possuem um significado especial, mesmo depois da morte.

## **G) MECANISMOS DE COPING PERANTE A MORTE**

A perda de um familiar é percebida como um acontecimento de vida profundamente stressante, podendo daí resultar anos de luto. Quanto mais inesperada é a morte, mais traumática a resposta à perda pode vir a ser.

As famílias dos dadores personalizam mais esta experiência que a população em geral, acreditando que a pessoa falecida poderá viver através do acto de doação, utilizando tal percepção como facilitadora do coping perante a perda. Grande parte das famílias que se encontram nesta situação, não estão preparadas para aceitar a morte do familiar. A brusquidão com que essa morte acontece e a impossibilidade de continuar a ter esperança numa recuperação, são factores que interferem significativamente na

resposta inicial à ideia de doação de órgãos. As suas reacções não representam tanto a ideia que têm de facto do acto de doação, mas mais o reflexo da situação emocional em que se encontram, a dificuldade de aceitar a ideia inevitável de morte (Shepherd, 1992). A ideia de imortalidade é, por vezes, facilitadora da decisão. Isto porque é encontrado algum conforto na imagem de que parte do familiar desaparecido continuará viva. Trata-se de um sentimento de extensão da vida, uma recusa a encarar a morte como uma realidade. A população em geral encara a doação de uma forma mais global, referenciando os aspectos positivos envolvidos, não encarando tanto a doação como uma forma de dar sentido à perda de alguém que se estima.

O tempo é uma chave fundamental em todo este processo. A definição de morte a partir da ausência de certos sinais neurológicos, representa não só um afastamento da definição tradicional de morte, isto é ausência de batimento cardíaco e respiração, como também é um afastamento do “momento” da morte. A morte cerebral sugere um processo de morte. Algo que se estende antes e depois do momento da declaração verbal. Não estar presente no “momento” da morte é difícil para os familiares, sobretudo para a nossa cultura em que este momento é assumido como sagrado. A sua ausência é perturbadora. Segundo Harris (1991), é psicologicamente importante dar às famílias dos doadores o “momento” exacto da morte, ou seja o momento em que o diagnóstico de morte cerebral foi feito. Esta atitude diminuiria a confusão sobre quando ocorreu verdadeiramente a morte, diminuiria a desconfiança em relação aos médicos e tornaria mais fácil para a família compreender que as máquinas de ventilação artificial e o respirar espontâneo não são a mesma coisa..

Se o momento da morte não é assinalado, a família pode mostrar-se mais relutante para consentir a remoção dos órgãos. De facto, mesmo se o consentimento é dado, os familiares do doador podem manifestar sentimentos de culpa em relação à tomada de decisão de desligar os auxiliares de vida do ente querido que exteriormente parece possuidor de vida. Podem ainda percepcionar a necessidade de remoção de órgãos, em última instância, como a causa da morte.

O tempo é igualmente importante na tomada de decisão. Não só a decisão de doação tem que ser tomada num período de tempo razoável, mas também é necessário dar à família tempo suficiente para ultrapassar os seus sentimentos iniciais de choque e incredulidade. A dor inerente à tomada de consciência de que não há de facto mais esperança de sobrevivência para o seu familiar sobrepõem-se de tal forma, que a situação de doação não pode ser de imediato gerida.

Parece que existem, na experiência de doação a partir de morte-cerebral, certas etapas de aceitação pelas quais a família passa que parecem ser paralelas à reacção ao processo de luto. Contudo, no processo de doação o tempo é necessariamente acelerado. Lidar com a família como se eles se encontrassem num determinado estágio do processo de luto, quando eles se encontram noutra, pode conduzir a momentos de grande tensão no processo de comunicação (Shepherd, 1992).

Entre o período em que a decisão de doação é tomada e a transplantação concretizada, as preocupações da família centraram-se principalmente no seu familiar dador. Porém, nas semanas e meses que se seguem as suas preocupações começam a modificar-se no sentido do bem estar dos sobreviventes, particularmente no que se refere à vivência do processo de luto. Um estudo desenvolvido por Simmons (1987) mostra que um ano após a morte e a decisão de doação, os familiares guardam uma atitude positiva em relação à decisão de doação. Um ano após o transplante, muitas famílias de dadores sentem necessidade de saber em que medida a doação foi bem sucedida ou, de outra forma, em que medida a morte do seu familiar teve um outro sentido. Essa informação positiva seria uma espécie de recompensa para as famílias que possibilitaram a maior dádiva de todas, a da vida. Contudo, está institucionalizado um processo de feed-back a longo prazo como forma de protecção perante as situações em que o transplante não é bem sucedido.

## **H) DECISÃO**

O campo da medicina propicia aos sociólogos e psicólogos um campo rico para o estudo dos processos de tomada de decisão do indivíduo mas também de suas famílias. Médicos, pacientes e famílias estão perante decisões e escolhas cujo impacto e urgência não podem ser ignorados.

Simmons (1982) estudou detalhadamente o processo de decisão de doação através dos modelos de tomada de decisão conhecidos. De acordo com o autor, será importante classificar o problema da doação em função destas perspectivas para melhor se compreender como é que a decisão é concretizada na mente do indivíduo.

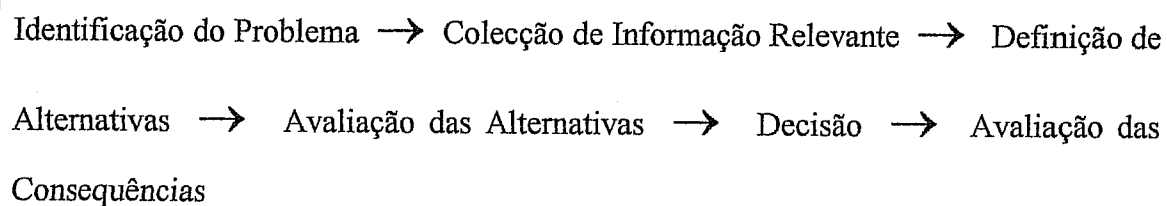
Como principio define-se a tomada de decisão como um conjunto de acções e cognições relacionadas com o problema e incluindo a escolha entre alternativas. O número de alternativas possíveis é uma das características da decisão.

No caso da doação de órgãos, é uma decisão que assenta em duas alternativas básicas – a doação ou a não-doação. É uma situação de decisão sob risco. Uma vez tomada é irreversível. As probabilidades de sucesso ou insucesso são conhecidas, pelo menos pelos médicos, o mesmo podendo não acontecer com os dadores. É uma decisão tomada em situação de crise, em que a urgência de tomada de decisão é grande. Não se repete no tempo, e as normas para ajudar à decisão são pouco claras. Importa compreender como é que o sujeito toma a decisão.

O modelo de tomada de decisão ou resolução de problemas tradicionalmente utilizado inclui as seguintes etapas.

- Identificação do problema
- Colecção de informação relevante
- Definição das alternativas
- Avaliação das consequências inerentes a cada uma das alternativas
- Implementação da decisão
- Avaliação das consequências.

Este modelo baseia-se no pressuposto de que a tomada de decisão avalia as consequências positivas e negativas de todas as alternativas, fazendo-se a escolha óptima. Estaríamos portanto perante o **Modelo de Decisão Óptimo**, representado por Simmons (1982) da seguinte forma (Esquema 3):



Esquema 3– *Modelo de Decisão Óptimo*

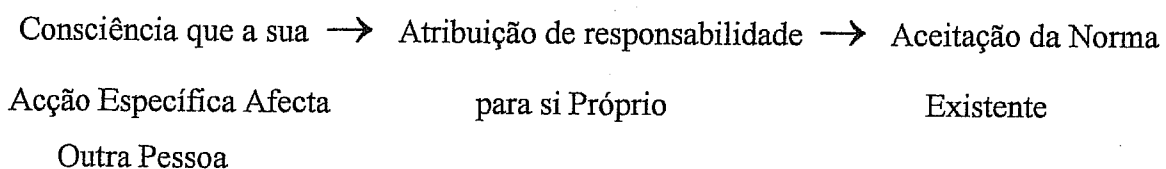
Mais recentemente, no âmbito das teorias organizacionais, esta perspectiva da tomada de decisão racional foi questionada. Isto porque muitas vezes a informação que o indivíduo possui ao seu dispor é incompleta, tornando-se impossível a avaliação exacta das consequências de todas as alternativas. Introduce-se assim a questão da

subjectividade inerente à decisão.

Nesta situação terá que existir necessariamente uma forma mais simples de tomada de decisão onde a incerteza esteja incluída. Como a sua procura de informação pode ser limitada, as probabilidades reais das consequências da decisão, são menos importantes do que as probabilidades percebidas pelo indivíduo. Uma avaliação objectiva de todas as alternativas não pode ter lugar, pelo que são utilizados os seus valores próprios e subjectivos. Em vez de considerar todas as alternativas, o indivíduo pode olhar apenas para uma ou duas e decidir se as suas consequências forem satisfatórias. Este seria o **Modelo de Decisão Satisfatório**.

Schwartz, citado por Simmons (1987), postula um outro modelo que se situa em oposição ao modelo clássico de decisão ou seja, em oposição a um modelo consciente de custos e ganhos. Nomeou-o **Modelo de Decisão Moral** (Esquema 4). De acordo com este modelo, três passos são necessários em relação ao acto de ajudar outra pessoa:

- Ter consciência de que a sua acção específica tem consequências sobre o bem estar de outra pessoa. Isto é, o doador teria que estar a par de que a doação de um órgão ajudaria a salvar a vida do receptor dessa doação.
- O potencial dador tem que se ver a si próprio, como tendo alguma responsabilidade, não apenas os que o rodeiam.
- O indivíduo tem que aceitar a norma moral referente ao assunto. Neste caso teria que ver a doação como um acto de virtude ou uma obrigação.



Esquema 4 – Modelo de Tomada de Decisão Moral

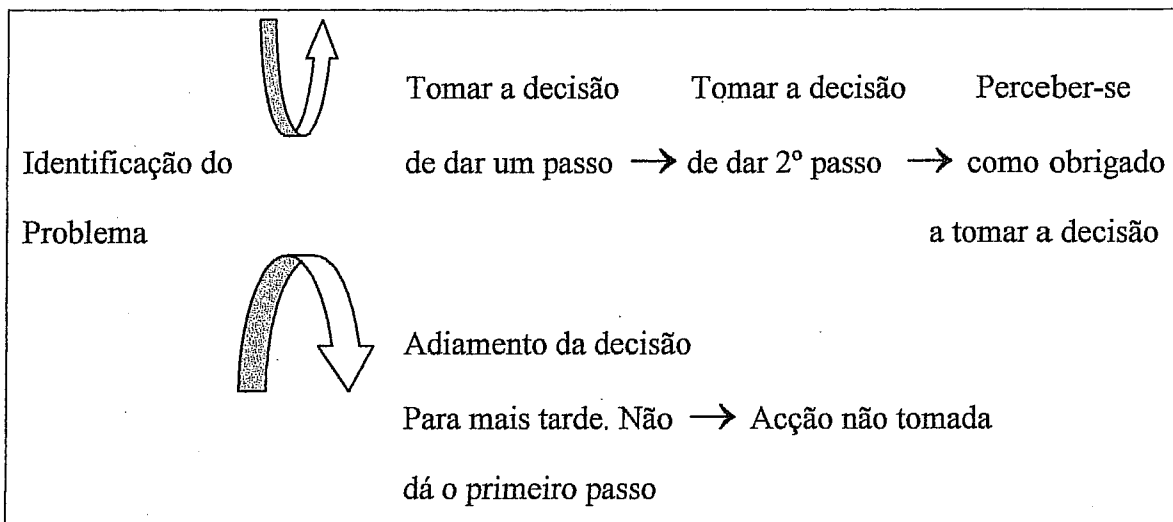
Muitas vezes os dadores relatam a sensação de que o acto de doação não foi

uma decisão, tal a rapidez com que se envolveram nesse processo logo que tiveram conhecimento do mesmo. Não percebem a sua atitude como um processo de deliberação para se voluntariarem para a doação. O processo de decisão assume assim um carácter quase instantâneo.

Pode-se dizer que o Modelo de Tomada de Decisão Moral Instantâneo representa um tipo de decisão satisfatória. Se o indivíduo utilizasse uma estratégia de optimização, ele teria que deliberar e explorar as consequências de todas as alternativas. Contudo com uma estratégia satisfatória simplifica a situação necessitando de um mínimo de critérios de decisão. De acordo com as normas morais e com o mínimo de regras de decisão, poderia ser simplesmente “Este problema é minha responsabilidade moral?”, “É esta a atitude moral mais correcta a ter?”.

Assim, seria de prever que quanto mais grave fosse a situação ou mais custos envolvesse, mais informação seria necessária para o processo de decisão. Mas aquilo que se observa é que em momentos de crise e stress, existe uma restrição da organização cognitiva do momento, apenas algumas alternativas são percebidas e o processo de decisão torna-se mais rígido e presumivelmente menos deliberativo.

Estudos realizados no âmbito específico da doação de órgãos (Simmons, 1987), fizeram emergir um outro tipo de modelo, para além das suas formas morais e deliberativa – **Modelo do Adiamento e da Decisão por Etapas** (‘Postponement and Stepwise decision’ ) (Esquema 5). De acordo com este novo modelo o indivíduo envolve-se num conjunto de pequenos passos exploratórios, até se encontrar, sem se aperceber, preso na sua decisão. Por exemplo, na transplantação renal onde existe a possibilidade da doação ser provinda de um dador vivo, este começa por concordar em fazer os testes mais simples: análise ao sangue e análise aos tecidos com o objectivo de avaliar a compatibilidade com o paciente. Dependerá deste facto, a possibilidade de poder ser considerado dador. Depois de saber que tal pode acontecer, concorda a seguir em fazer três dias de testes mais extensos e pormenorizados para observação do seu estado de saúde. A cada passo tomado mais os actores relevantes da situação – paciente, familiares, médicos e enfermeiros – assumem que já foi tomada a decisão da doação. A cada passo dado, fica mais difícil voltar atrás, retroceder no processo, pois as expectativas dos outros vão-se tornando mais efectivas. Rapidamente o indivíduo se vê “preso” no acto de doação sem nunca o ter realmente decidido. Nestes casos a ambivalência sentida é imensa.



Esquema 5 – Modelo de Adiamento e Decisão por Etapas

Em geral, a tomada de decisão da maioria dos potenciais dadores acenta no tipo de decisão “satisfatória”, ou seja, uma alternativa é escolhida como suficientemente boa de acordo com o mínimo de regras de decisão.

### 2.3 - Reflexões sobre a Transplantação de Órgãos

Toda a ciência merece ser pensada e reflectida na sua essência, sobre os seus propósitos, limites e ética. Fazer ciência pela ciência envolve o perigo de que algures pelo caminho nos percamos, esqueçamos as origens e se pense apenas no ponto de chegada e nos meios para o alcançar. A epistemologia, esse saber filosófico que pensa a ciência, tem na ciência da transplantação uma importante viagem a fazer.

A transplantação não começa nem acaba nesse acto médico restaurador de vida, não. Ela começa muito aquém e permanece muito para além disso. A transplantação põe em coro os limites da essência do indivíduo e do homem enquanto Homem.

Ela pede altruísmo de um ser humano, pede-lhe que dê algo que é intimamente seu, que dê sem olhar a quem. Como dizia Albert Camus, «A verdadeira generosidade para com o futuro, consiste em tudo dar ao presente».

Mas ela pede mais, pede ainda que haja alguém que receba essa dádiva e a aceite incondicionalmente como dádiva de vida sem a poder agradecer olhos nos olhos. É exigente como proposta. É uma herança que não tem nome nem valor, porque o nome fica escondido e o valor é incalculável. Para além de poder dar é ainda tão importante

também saber receber. E como é difícil e exigente receber uma prova de amor sem nome, sem rosto, de alguém sem vida.

Mas a transplantação pede mais ainda, pede a esse que é a figura do cientista que interfira nos desígnios da natureza, que assuma para si uma espécie de poder divino adiador da morte. É quase uma missão da ordem do sagrado, uma missão que no início dos tempos não foi atribuída ao Homem, mas sim a Deus. Modifica-se o destino, acrescentam-se vidas a uma vida que já não era suposto ser. É o Homem na transplantação que tenta determinar o limite da vida e a extensão da morte. E para isso cria os mais elaborados inventos.

Cria os **xenotransplantes** em que estende ao mundo animal este poder de que se instituiu meio humano meio divino, querendo que os órgãos de animais sejam aceites pelo corpo humano e o porco é o eleito actualmente. O porco já auxilia o ser humano oferecendo-lhe a insulina para tratamento de várias doenças, pele para grandes queimados, o que já aconteceu na Alemanha e mesmo o tecido pancreático já foi retirado do porco. Os órgãos vêm a seguir. Mas para o conseguir o Homem tem ainda que realizar manipulação genética do porco para que ele contenha uma parte do património genético do paciente a transplantar. Tem que lhe retirar um gene (alfa 1,3 galactosil transferase), que comanda a produção de uma enzima que adiciona moléculas de açúcar às células de um órgão de porco transplantado para um humano. Estas moléculas de açúcar são o alvo das células do sistema imunitário do doente, que olham para elas como estranhas e atacam o órgão, criando uma rejeição hiperaguda, poucos minutos após a operação. Se no transplante forem usados órgãos de animais de cujo património genético foi tirado este gene, as possibilidades de sucesso aumentam. Como se ainda não fosse o bastante, há ainda que atentar no problema da transmissão de vírus de uma espécie para a outra que é um risco que não se pode negligenciar. Neste sentido, os 41 países que fazem parte do Conselho da Europa refrearam significativamente esta linha de intervenção, produzindo legislação bastante limitativa aos xeno transplantes (<http://library.thinkquest.org> ).

Mas se não são ainda os xenotransplantes, o saber encontra outros caminhos invariavelmente como um rio que procura seguimento para o seu caudal. Se é ainda complexo utilizar os órgãos dos animais no Homem, então que se estude o sistema imunológico deste e se encontrem novas soluções. E aí começa uma outra linha de investigação sem fim, a **evolução da imunologia**. Actualmente os doentes transplantados têm de tomar medicamentos durante toda a vida que desliguem o

sistema imunitário. Só assim se evita a rejeição. Mas por outro lado ficam susceptíveis a infecções porque deixam de combater eficazmente bactérias e vírus. Por esta razão, um dos grandes objectivos da imunologia (ciência que estuda o sistema imunitário) é descobrir a forma de ensinar o organismo a interpretar um transplante como "próprio" deixando de o rejeitar. As células do sistema imunitário que distinguem o "próprio" do "estranho" são os linfócitos. Esta distinção é feita pela ligação de proteínas que estão na sua superfície a proteínas na célula alvo. Já há alguns anos se sabe que impedindo a ligação de algumas destas proteínas na altura do transplante, se consegue induzir tolerância (o termo que se usa quando o organismo aceita o transplante sem o rejeitar, apesar do sistema imunitário estar a funcionar normalmente). Agora dois grupos de investigação transplantaram rins ou porções de pâncreas em macacos ao mesmo tempo que bloquearam uma destas proteínas (CD154) utilizando outra proteína que tem a propriedade de se ligar a um "alvo" específico, neste caso ao CD154 (anticorpos monoclonais). Num dos casos, em que 25 macacos receberam transplantes de rins, os que não receberam tratamento com o anticorpo rejeitaram-nos em menos de 9 dias. Os outros não os rejeitaram durante o tratamento, que durou 5 meses, nem após a suspensão do mesmo. Neste momento já se encontram há 10 meses sem qualquer tratamento e sem rejeitar os rins. Ainda falta muito para tratar doentes com estes anticorpos, mas estes resultados são mais um passo na direcção de ensinar o organismo a aceitar um transplante (<http://library.thinkquest.org> ).

E enquanto não é possível aceder à plena manipulação do sistema imunitário, inventam-se **órgãos artificiais**. Estes são dispositivos que têm a finalidade de substituir as funções normais do organismo perdidas ou prejudicadas por doença. Eles podem ser implantados ou utilizados exteriormente. Podem substituir permanentemente as funções do organismo ou podem ser temporários até o órgão afectado poder ser transplantado. Quando ocorre um dano irreversível num órgão a melhor solução é o transplante. Mas devido à escassez do número de dadores, muitos pacientes têm que esperar muito tempo em listas de espera. Os órgãos artificiais seriam uma alternativa para poder fazer frente a esses longos períodos de espera com probabilidade de sobrevivência mais elevada. São exemplos destes dispositivos o rim artificial (hemodiálise), máquinas de respiração, o coração artificial (<http://library.thinkquest.org> ).

E se a preocupação continua a ser a escassez de órgãos, mais duas respostas vêm a caminho, não sem polémica, mas felizmente que ela existe. O que dizer então da **clonagem**? A aplicação das técnicas da clonagem à transplantação de órgãos começa

a ser uma possibilidade a considerar para a resolução do problema da restrição de órgãos existentes. Perspectiva-se que células podem ser removidas daquele que espera um transplante e, através das técnicas da clonagem, serem utilizadas para criar um novo órgão. Este procedimento eliminaria os problemas de rejeição dado que o órgão seria geneticamente igual e resolveria a questão da escassez de órgãos para transplantação. Futuro promissor dizem os cientistas (<http://library.thinkquest.org>).

A outra resposta que acompanha a anterior é a descoberta das **células estaminais**. Estas células são tidas como quase milagrosas pois são capazes de tudo fazer. São células que ainda não iniciaram a sua especialização. Por isso, dependendo do meio onde são inseridas elas podem originar tecidos, órgãos, diferenciar-se em neurónios, células musculares etc.. A polémica inerente às células estaminais prende-se com o facto de que elas só podem ser retiradas de embriões com cinco dias, o que nos confronta com a produção de embriões para fins terapêuticos. Diz o cientista que «esta simples possibilidade desperta o fantasma de nos ver transformados em aprendizes de feiticeiro». Não é fácil de equacionar a transformação de um embrião que irá originar um ser humano, num embrião medicamento, num utilitário. Por isso, na maioria dos países, a legislação no domínio da bioética proíbe o uso de embriões para fins de pesquisas. Em alternativa coloca-se como possibilidade o uso das células estaminais do adulto. O organismo adulto parece manter uma reserva de células estaminais no interior de alguns órgãos e tecidos com a função de substituir células com problemas. Bastaria colocá-las num ambiente adequado para que elas venham a originar células diferentes da do seu tecido de origem. Células estaminais neuronais, por exemplo, poderão dar origem a tecido muscular e certas células da medula óssea, quando modificado o seu meio de cultura, dão origem a células do tecido conjuntivo, adiposo, cardíaco e neuronal. É assim possível retirar células estaminais adultas de tecidos mais acessíveis como a pele ou a medula óssea, orientá-las para um outro destino e depois reimplantá-las num outro tecido. Representa esta possibilidade uma enorme esperança (<http://www.fc.ul.pt>).

Quais serão as consequências destas tecnologias para as normas e valores dentro da medicina e da cultura de uma forma geral, para o paciente, sua família, e sociedade?

O facto dos avanços tecnológicos frequentemente excederem os recursos e a organização social necessários para o seu uso óptimo, é uma variável nesta equação que não pode ser ignorada. As novas tecnologias desenvolvem-se mais depressa que as questões éticas podem ser resolvidas. A transplantação de órgãos e todos as

projeções científicas no futuro que ela promoveu, são claramente um exemplo. As diferentes partes da cultura moderna evoluem a diferentes ritmos. Como existe uma interdependência entre elas, uma modificação numa parte do todo que é a cultura, vai implicar um reajustamento nas outras partes que com ela se relacionam.

O ser humano não é um ser de muitas partes ele é uma entidade holística, é um todo composto por um corpo e um espírito e só a ciência que guarde e preserve essa integridade fará sentido para o Homem.

Se a transplantação aí se enquadra é uma questão que, a ter resposta, esta encontra-se em grande medida na compreensão dos custos e benefícios do transplante para os pacientes e famílias envolvidos, na compreensão sobre que vida é essa que se ganha e que bem estar e qualidade ela proporciona. É por aí que vamos caminhar a partir de agora...

---

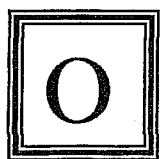
**A VIDA DEPOIS DA VIDA:  
REABILITAÇÃO PSICOLÓGICA E SOCIAL  
NA TRANSPLANTAÇÃO PULMONAR**

*«Dizem que os seres humanos saem mais fortes e engrandecidos do sofrimento e que, para progredir neste mundo, ou em qualquer outro, é necessário passar por provas de fogo. Existe o medo, a solidão e uma grande angústia. Creio que o momento da dificuldade surge em todas as vidas. Todos nós temos o nosso demónio particular, que nos persegue e atormenta, tornando-se necessário combatê-lo. A felicidade não é um objecto que se possui, é uma forma de pensar, é um estado de alma. Claro que todos nós temos os nossos momentos de dificuldade, mas há outros, onde, as horas que o relógio não conta, fluem para o infinito.»*

Daphné Du Maurier

### **3.1 - A Psicologia do Pré-transplante**

#### **A) A Adaptação à Doença**



propósito de um transplante como terapia é o de proporcionar um melhoramento significativo na saúde do paciente, aumentando a sua produtividade, incrementando a sua auto-estima, fortalecendo em geral o seu nível de ajustamento e reduzindo a tensão na família.

Bunzel, (1992), citando Shapiro, refere que a transplantação é um processo e não um acontecimento. É um processo que continua ao longo de toda a vida do receptor. Apesar do ênfase que se coloca no acto cirúrgico, é o que o precede e o que se lhe segue que é, para os pacientes e para aqueles que o rodeiam, o permanente foco de atenção. São profundos os problemas psicossociais a enfrentar antes e depois do transplante.

Tal como confirma Bohachick (1992) a transplantação é um processo que se conceptualiza numa série de etapas que envolvem stressores significativos. O

reconhecimento da doença ameaçadora da vida é o primeiro grande confronto mas não único. Sucodem-se-lhe a ponderação sobre a decisão de realização do transplante, a espera por um dador, a recuperação da cirurgia e a necessidade constante de adaptação a este exigente processo.

A vida do dia a dia anterior ao transplante é caracterizada por uma constante sensação física de estar doente. São frequentes os contactos com os médicos e hospitais por forma a manter o melhor possível a condição do paciente, prevenindo a sua deterioração ou morte. Respirar sozinho requer a maior parte da energia do paciente. A vida é frequentemente reduzida a andar entre a cama e a mesa.

A constante ameaça de morte e a incerteza do prognóstico de vida, são desafios fundamentais. A alteração dos modelos de vida, a incapacidade para o trabalho, a alteração da auto-estima que advém do desempenho do papel de inválido, da alteração do seu papel no seio familiar, do aumento da dependência, poderão ser indutores de perturbação emocional significativa. Alves da Fonseca no seu trabalho (1992, pg.53) faz uma citação dramaticamente ilustrativa deste sentir:

“ Somos uma espécie de Zombies...como que próximos da morte. Parece-me que somos a morte viva... alguém que devia estar morto mas não está.”

Na luta contra a angústia emergente são mobilizados os mecanismos de defesa do indivíduo, sobretudo a negação. Esta forma de organizar toda uma estrutura protectora perante a adversidade, é a mais comumente utilizada quando a ameaça à vida e a ansiedade daí resultante se tornam ameaçadores ao equilíbrio do indivíduo. Bonisch, citado por Bunzel (1992), refere que quanto mais inesperada e brusca é a comunicação ao paciente da doença e das suas consequências, mais rápida e profundamente o processo de negação se instala. Traduz-se num repúdio consciente ou não, de parte ou da totalidade do significado, ansiedade, medo e outros aspectos negativos do adoecer.

A negação da doença e da necessidade de tratamento é frequente e útil dentro de determinados limites. Constitui um auxílio à manutenção do optimismo necessário à continuação do tratamento. O ultrapassar dessa fronteira pode contribuir para o estabelecimento de uma psico-rigidez nestes pacientes. O perigo permanente e a necessidade de controlo sobre a vida pulsional, contribuem para a inflexão do psiquismo no sentido de um desgaste da vida fantasmática e imaginária. Toda a modificação material e afectiva é reduzida. O indivíduo aproxima-se do pensamento operatório. O factual, o técnico são privilegiados. Instala-se então uma hiper-adaptação ao tratamento

que lançará consequências para as etapas seguintes do exigente processo que é a transplantação pulmonar.

## **B) Consentimento e Motivação para o Transplante Pulmonar: Do Consentimento à Culpabilidade**

A confrontação com a existência de uma doença terminal a que se associa a necessidade de realização de um transplante como única forma de sobrevivência, e a forma como tal facto é transmitido pela equipa médica, é sentido pelos pacientes como o primeiro momento de grande dificuldade em todo o processo que envolve esta terapêutica (Bunzel, 1992; Bohachick, 1992). Relatam este momento como o mais “esmagador” de toda a sua história de transplantação. Tal facto é testemunhado pelo estudo de Jalowiec et al. (1994), efectuado com 175 transplantados cardíacos que referiram como principal e mais intensa fonte de stress no período pré-transplante, o conhecimento da necessidade da sua realização.

Após a sua aceitação, a entrada numa lista de espera para transplante, é tida como o segundo momento mais difícil de todo o processo. É o “terror do telefone” (Bunzel, 1992). Uma vez na lista de espera, os pacientes podem ser chamados para a cirurgia a qualquer hora do dia ou da noite, dada a imprevisibilidade inerente à disponibilidade dos órgãos. Alguns pacientes relatam o isolamento que sentiram relativamente aos amigos e família, dado o receio que estes tinham em estabelecer contacto, pois teriam a noção de que qualquer toque de telefone seria perturbador, o seu familiar aguardava a todo o momento “Aquele toque do telefone”. Reduziam então ao mínimo as chamadas para não o assustar. O contributo da tecnologia permitiu a existência de bips e de telemóveis que iriam cumprir a mesma função. Mas a tensão sentida é relatada como equivalente. Estes dispositivos têm a vantagem de que tornam possível a saída de casa com mais tranquilidade, mas os toques frequentes (alarmes falsos) durante o dia e a noite transformam esses auxílios em igualmente stressantes.

A angústia inerente à procura de um dador é inevitável, bem como a que resulta do longo tempo de espera que advém do limitado número de órgãos disponíveis. Este, frequentemente longo, período de espera, é gerador de grande instabilidade física e psicológica. A espera é acompanhada de reflexões sucessivas sobre a decisão tomada, sobre a correcção ou incorrecção de se ter acedido à realização de um transplante

pulmonar. Para muitos pacientes a evolução da doença conducente ao transplante não acontece de uma forma progressivamente negativa. Pode haver períodos de uma relativa estabilidade que conduzem á dúvida se será mesmo necessária a cirurgia. Pelo contrário, se se observa uma deterioração abrupta do estado do paciente, este torna-se impaciente perante a chegada do órgão doado e receia mesmo que este não chegue a tempo. Estes altos e baixos são relatados como profundamente perturbadores.

Woodman et al. (1999) estudou precisamente o efeito da existência de perturbação psiquiátrica no período pré-transplante sobre a sobrevivência de 30 pacientes transplantados pulmonares. Observou que no grupo com uma sobrevida superior a 12 meses ocorreu maior incidência de perturbações psiquiátricas no pré-transplante (56%) do que no grupo com uma sobrevida de menos de 12 meses (27%). Por outro lado, não existiram diferenças significativas nos transplantados pulmonares, com ou sem história psiquiátrica, quanto a episódios de rejeição e de não adesão ao tratamento médico. O autor conclui que a existência de história psiquiátrica prévia, depressão, ansiedade são perturbações que ocorrem frequentemente num período terminal de uma doença pulmonar, mas que não são predictores de uma pior evolução no pós-transplante.

O período de espera para a transplantação não só afecta aquele que a aguarda, mas também todos os que fazem parte do seu tecido social, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, familiares – todos os que têm conhecimento do transplante que se aguarda. Dos 47 pacientes transplantados cardíacos entrevistados no estudo de Bunzel (1992), 64% referem terem sido confrontados com comentários desencorajantes tais como: “Podes fazer o que quiseres, mas eu nunca o faria para mim próprio.” ou “Eu já ouvi dizer que o coração pode ser transplantado, mas nunca pensei que viveria ao lado de uma pessoa assim!” (pg.309). Sentimentos de culpa e vergonha são também encontrados entre estes pacientes, sobretudo quando o tempo de espera pelo dador foi longo. Vivenciam pensamentos para eles difíceis de aceitar, tais como: “Pensei: é inverno, estamos nas férias de Natal e não há gelo nas estradas, portanto não ocorrerão acidentes graves. Que azar o meu!” (pg.310).

Neste período de espera o paciente sobretudo regride a estádios anteriores do seu desenvolvimento, tendo necessidade de aceitar uma relação de profunda dependência com o meio que o rodeia. Tal facto toca profundamente o seu ser nas mais variadas áreas. É a auto-estima que se entristece, o auto-conceito que se lamenta, a imagem

corporal que se desgosta, a identidade sexual que se fragiliza...

Enquanto que o medo e a angústia acompanham as primeiras referências à transplantação, alívio e motivação para continuar são vivenciadas quando finalmente é encontrado um dador (Bunzel, 1992).

A transplantação em geral e a transplantação pulmonar mais especificamente, é um sistema interactivo paciente – família – equipa de transplante que funciona numa zona de interface, de vida possível para o receptor e de certeza de morte para o dador. Mas os candidatos a receptores de um órgão não são apenas receptores passivos de uma tecnologia. São antes de tudo pessoas que vão viver antecipadamente com ansiedade, com medo mas também com a emoção e expectativa de melhorarem e de poderem vir a aceder a uma vida plena. Representará uma experiência transcendente na existência do próprio, impregnada também pela significação fantasmática do órgão, fonte da vida física e afectiva.

## **3.2 - A Psicologia do Processo de Transplante**

### **A) O Pós-operatório e suas Emoções: Da Cirurgia à Alta Hospitalar**

A concretização cirúrgica da transplantação pulmonar mobiliza grande e profunda atenção, está-se nada menos nada mais que a restaurar vida. Porém o acto médico bem sucedido não põe fim a todas as preocupações. Muitas delas apenas aí começam. Findo o acto médico e resgatada a vida, sobem ao palco com todo o seu protagonismo os aspectos psicológicos do pós-operatório. O fim da anestesia faz acordar o ser e com ele o seu sentir.

O período pós-operatório imediato é um tempo de grandes implicações emocionais. Tomando como referência um evoluir clínico normativo, os primeiros três a oito dias são passados na Unidade de Cuidados Intensivos. É um momento de paradoxo. É um momento de grande desconforto físico, por vezes mesmo extremo inerente à cirurgia, mas é ao mesmo tempo um momento de profunda emoção para a pessoa transplantada. É a consciência de ter dobrado o “Cabo das Tormentas”, de se ter afastado daquela percentagem de 15% de insucessos no pós-operatório imediato, de ter dado um grande passo a caminho da vida.

Após uma cirurgia bem sucedida, sentimentos de extremo bem estar e euforia

podem estar presentes. O grau de independência da pessoa transplantada pulmonar aumenta rapidamente, ela é encorajada a começar o mais cedo possível a sua reabilitação física, movimentando-se, andando, subindo escadas, fazendo trabalho muscular, etc.. São descritos sentimentos de “começar uma nova vida, renascer saudável”, sentimentos que podem ser interrompidos abruptamente aquando das primeiras complicações pós-operatórias (Bunzel, 1992). Acontecem então, frequentemente, os primeiros momentos de depressão.

Durante a hospitalização após a cirurgia, as reacções depressivas são frequentes, alternando ou não com períodos de euforia associados aos medicamentos corticoides necessários à terapêutica pós-transplante. Estes parecem potenciar alterações de humor bruscas provocadas por pequenos acontecimentos (Mai, 1993; Dew, 1994; Bourgois et al, 1990; Allilaire, 1990).

Sintomas delirantes são também encontrados no pós-operatório numa incidência que varia consoante os autores entre 20% e 35% de acordo com Mai (1993). Contudo, factores cirúrgicos, farmacológicos, metabólicos e ambientais associados à cirurgia, podem determinar a ocorrência de tal sintomatologia. A sua severidade pode variar de transitória com remissão sem tratamento, a severa, exigindo neste caso tratamento urgente.

A par da depressão, as perturbações ansiosas constituem um dos quadros clínicos mais frequentes no período posterior à transplantação. Observam-se em geral múltiplas manifestações de ansiedade, taquicárdia, falta de ar, pressão no peito, etc., num espectro que pode ir do nervosismo transitório aos episódios de pânico (Mai, 1993; Dew, 1994; Bourgois et al, 1990; Allilaire, 1990). Estes sintomas têm tendência a diminuir a sua intensidade ao longo de tempo (Dew, 1994).

Depois do transplante, um número significativo de problemas médicos são igualmente geradores de preocupação e ansiedade para o indivíduo. Complicações pós-operatórias como hemorragias, infecções resultantes dos imunossuppressores, podem ser ameaçadoras.

De acordo com Sears (1995), a ansiedade foi associada em vários estudos ao aumento das queixas somáticas e respectiva hipervigilância. Num estudo realizado com 83 transplantados cardíacos analisados relativamente aos sintomas vivenciados resultantes da imunossupressão, conclui que o transplantado comum relata ser afectado por 10 dos 26 sintomas listados, sendo este valor significativamente aumentado no caso

de indivíduos ansiosos.

As complicações psiquiátricas inerentes ao pós operatório mais comumente citadas na literatura são sintetizadas por Allilaire (1990):

- 14% Síndromas psico-orgânicos ligados às diversas terapias medicamentosas prescritas ao longo do processo de transplante, especialmente em relação aos corticoides.
- 10% síndromas psico-orgânicos com delírio. Trata-se de complicações pós-operatórias precoces. A dimensão clínica da perturbação pode ir desde um quadro de agitação confusional até perturbações psicóticas com alucinações psicossensoriais e ideias de referência.
- 6% Perturbações mistas ansioso-depressivas
- 4% Perturbações Distímicas (DSMIII)
- 1% Dores Psicógenas

Dew (1994) nos seus estudos com transplantados cardíacos, observa uma possível relação entre a ansiedade, a depressão e a existência anterior ao transplante de história de perturbação psiquiátrica, de percepção de menor suporte social e menor sentido de controlo do processo de transplantação. Em contrapartida, os indivíduos que não apresentam esses factores mostram uma evolução consistente e mais favorável.

Para a ansiedade no pós operatório de um transplante pulmonar muito contribui a ocorrência de episódios de rejeição, bastante frequentes nos primeiros meses de pós-transplante. São vividos como um corte brutal que cai no meio de um caminho de bem estar progressivo. É um período de desencorajamento e angústia. Quando um episódio de rejeição ocorre é sentido como a passagem “do céu para o inferno” (Bunzel, 1992), especialmente durante a fase pós-operatória de euforia. Qualquer passo atrás parece impossível de acontecer. Mesmo a simples confrontação com um episódio de rejeição de outro paciente aproxima a ideia de morte e ameaça a auto-confiança, reaviva medos próprios.

Os episódios de rejeição provocam na pessoa transplantada pulmonar o confronto com o facto de que o sucesso não está completamente garantido e de que os obstáculos à vida não acabaram completamente. Os sentimentos iniciais de medo e angústia, dependência dos medicamentos e dos médicos, acompanhado por severa depressão reaparecem. de novo, o paciente torna-se consciente da sua própria mortalidade que tentou reprimir após um transplante bem sucedido. O episódio depressivo sequente à rejeição cessa, de uma forma geral, com o fim do episódio de rejeição.

Mesmo quando tudo corre bem, os cuidados médicos a ter são sem dúvida geradores de tensão e por consequência de ansiedade. Os exames de grande nível de exigência como as biópsias pulmonares são frequentes neste período e mesmo após a recuperação de energias e da clareza cognitiva, a vida está dependente de medicamentos imunossuppressores. São frequentes as neuropatias, problemas de ossos, perda de cabelo, cataratas e perturbações do humor (Mai, 1993). Os elevados níveis de esteróides necessários são responsáveis por perdas de massa muscular, e por alterações na imagem corporal, sendo responsáveis pelo chamado “rosto de lua”, aumento de volume da face, resultando uma aparência pouco atractiva.

Qualquer modificação ao esquema corporal, vivida como um defeito físico, envolve uma experiência de perda de uma parte ou função do corpo (Castelnuovo-Tedesco, 1981). Na transplantação, a essa perda associa-se ainda a adição de uma nova parte do corpo. Quando se está perante uma situação de perda, vivencia-se uma restrição da imagem corporal à qual se associam os sentimentos que lhe são próprios ou seja, depressão e luto. Quando, pelo contrário, é uma nova parte que é adicionada, a imagem corporal expande-se e um novo lugar psicológico tem que ser encontrado para essa nova entidade que o corpo antigo agora contém. Há que integrar psicologicamente o novo esquema corporal. Esta integração é lenta e gradual e faz parte de um longo processo que por vezes é difícil ser completado.

A questão central quando se fala da alteração da imagem corporal no indivíduo transplantado pulmonar é a questão da afectação do narcisismo, o que inevitavelmente tem implicações na auto-estima. A perturbação narcísica aqui envolvida, ameaçadora da coesão do eu, é um fenómeno psicológico complexo, cujas características dependem sobretudo da natureza da alteração ocorrida e das características do ego e das relações de objecto do indivíduo (Castelnuovo-Tedesco, 1981). O indivíduo poderá circunscrever a sua evolução numa malformação da estrutura psíquica devido à

construção de uma constelação defensiva muito intensa. A perturbação narcísica que surge em sequência de uma alteração física objectiva é de mais difícil resolução espontânea, do que aquela que acontece após um trauma de natureza exclusivamente emocional.

Uma nova distribuição do investimento emocional no corpo acontece de acordo com o mesmo autor. Algumas partes do corpo deixam de ser investidas e em compensação outras passam a sê-lo, ao ponto de poder ocorrer um hiperinvestimento compensatório nas partes do corpo consideradas sãs e que portanto não foram afectadas. É porque a integridade e estabilidade do eu estão em risco, grandes quantidades de energia são investidas em comportamentos compensatórios, onde se vai procurar uma valorização narcísica tão necessária. A fantasia pode ser vista como um elo vital entre a perturbação narcísica e a resposta adaptativa a ela. A adversidade resultante da perturbação da imagem corporal pode ser geradora e estimuladora da imaginação e criatividade promovendo mecanismos compensatórios que se podem expressar através do corpo ou na esfera intelectual.

Na transplantação pulmonar, à medida que o paciente evolui clinicamente, as doses de esteróides vão sendo reduzidas, diminuindo também todos estes efeitos secundários, apesar de nunca desaparecerem completamente. A necessidade inicial de análises de sangue e visitas ao hospital semanais, são também gradualmente reduzidas.

A saída do hospital, sempre desejada, é frequentemente associada a sentimentos ambivalentes. Deseja-se o regresso a casa, a uma nova vida, mas é quase sempre inevitável a vivência de sentimentos de abandono. De facto deixar o ambiente protector oferecido pela proximidade imediata da equipa de transplantação e de toda a equipa de apoio hospitalar, resulta numa apreensão, inquietude e receio consideráveis.

A alta hospitalar e o regresso a casa implicam o retorno ao tecido social há muito desinvestido ou mesmo abandonado. No seio dos pacientes que foram atingidos por problemas de saúde muito graves, que sofreram em consequência um isolamento social prolongado, apresenta-se difícil o restabelecimento do contacto interpessoal. É frequente, nos primeiros dias de reabilitação, observar-se a necessidade de estar sozinho, de prolongar o isolamento ao qual o indivíduo se habituou, situação que é posteriormente ultrapassada (Bunzel, 1992). Atinge-se então a capacidade de olhar para as situações do quotidiano com um prazer renovado, não sentido até então, tem-se a impressão de viver cada instante com uma plenitude que não existia mesmo antes do

estar doente acontecer (Allilaire, 1990).

Porém, a vida parece estar de novo em perigo, quando se tem conhecimento da morte de uma outra pessoa transplantada. São vivenciados sentimentos de intensa instabilidade, ansiedade e medo. Muitos pacientes começam a ser mais vigilantes sobre o seu próprio corpo, consultando o médico com maior frequência. A questão da expectativa de vida torna-se um tópico central entre os sobreviventes. O apoio e acompanhamento constantes por parte da equipa médica, dos psicólogos e familiares, assume aqui um papel fundamental.

Assim, a constante ameaça de rejeição, a incerteza do prognóstico a longo prazo, a aceitação psicológica de uma parte do corpo de outro indivíduo, são potenciais fontes de perturbação emocional, fazendo com que os primeiros tempos pós-transplante sejam bastante difíceis.

No fundo, é a ideia de morte que não desaparece nunca. Ela veste roupagens diferentes mas aparece a cada etapa. A transplantação mostra-nos que a morte e a vida estão indissolvelmente associadas no plano simbólico, mas também no plano real e sobretudo que é a morte que governa a vida (Estenne, 2001). Isto faz da pessoa transplantada um sobrevivente, tal como todos os que escaparam a uma morte prometida. Porém é um sobrevivente particular. Para os sobreviventes em geral, o tempo que passa afasta-os da ideia de morte, afasta-os do perigo que pertence cada vez mais ao passado. Mas para a pessoa transplantada, a morte permanece possível a cada etapa, fazendo dela um eterno sobrevivente.

A grande alquimia, e por isso a mais difícil de construir, será a transformação desse frágil existir, num sentimento pleno e profundo de direito à vida, onde se deixam cair os marcadores do tempo, e onde interessa unicamente a plenitude de cada dia. Cada dia será então uma vida. É a qualidade dessa vida, é o sentido que se conseguir construir em cada vida da vida que fará a magia que transformará o sobrevivente num vivente pleno.

## **B) Representação Fantasmática do Órgão Transplantado e do Dador**

Um transplante pulmonar acontece em alguém que transporta consigo uma história pessoal preenchida com memórias, sentimentos, pensamentos, gostos, cheiros,

enfim com uma identidade. Um transplante traz também uma parte de um outro que não sendo o outro propriamente dito tem vida e vai dar vida. O que resulta deste encontro, como se constrói esta integração do outro em mim? O Eu continua a existir, mas idêntico ou modificado?

A representação cognitiva e fantasmática dos órgãos internos adquire, na transplantação, uma dinâmica de aceitação-rejeição bio-psicológica. O órgão doente é aparentemente desfigurado, como que perdendo o seu valor emocional, para adquirir uma forma mecânico-funcional. Seabra Gomes (1992, pg.221), situando-se na transplantação cardíaca denomina esse coração doente de «músculo bomba eficaz». É a denegação ao serviço da preparação emocional e afectiva para que o paciente possa enfrentar e melhor lidar com as angústias inerentes a todo este processo de mudança. Com a denegação, o transplante pode ser experienciado como uma substituição de uma bomba que funciona mal, por outra que funciona bem (Mai, 1993).

O mesmo fenómeno psicológico é analisado por Debray (1990) dizendo que o indivíduo apercebe-se de si mesmo como “um coração”, “um rim”, “um fígado”, “um pulmão”, etc., tornando-se alvo de uma atenção quase exclusiva.

Muslin em 1971 propõe uma das primeiras formas de compreensão do processo de internalizado do órgão estranho. Para ele o processo de assimilação de um novo órgão implica os mecanismos de incorporação, introjecção e identificação. Ele conceptualiza assim três fases de internalização:

- O estado inicial é o do "corpo estranho": o órgão transplantado é percebido como coisa separada, distinta, nova, em relação ao próprio corpo.
- No estado seguinte, o da "incorporação parcial" o paciente tem muito menos tendência em evocar a novidade do órgão. Falará menos sobre isso.
- No estado final, o da "incorporação completa" é caracterizado por uma aceitação do novo órgão, a um nível em que ele não tem mais consciência espontânea do órgão transplantado.

Outros autores consideram como mais plausível a hipótese de que a integração do novo órgão não se efectue por etapas sucessivas, mas sim por modos particulares a cada pessoa. A especificidade individual dependeria das particularidades da experiência de transplantação, mantendo uma relação íntima com o funcionamento psíquico anterior ao

transplante, a estruturação do ego e das suas relações de objecto.

A aceitação e integração do novo órgão na imagem corporal, dependerá da qualidade do funcionamento do processo primário e secundário do pensamento e do significado específico do próprio órgão. O processo de integração vai depender ainda do impacto emocional que terá no paciente o acto cirúrgico, pela personalidade dos pacientes, pela experiência dos cuidados intensivos, pelo sentimento de bem-estar físico (Seabra Gomes, 1992).

Viver com um órgão de outrem incorporado exige poder perder-se um pouco de si próprio para mais tarde se reencontrar.

Apesar de não se poder estabelecer uma relação directa entre a rejeição/aceitação psicológica do transplante e a rejeição/aceitação fisiológica do mesmo, alguns dados clínicos parecem apontar para alguma influência sobre o sucesso ou o insucesso do transplante. O paciente pode reagir intra-psiquicamente de uma forma que suscita condutas negativas, pondo em causa o sucesso do transplante. A turbulência emocional e as ameaças sentidas à integridade do self, podem interferir com a integração psicológica do novo órgão (Bunzel et al, 1992). Bunzel et al. ilustram o facto com a citação de uma paciente que afirmava "o meu coração está a rejeitar-me". Sublinha ainda os problemas de incorporação do órgão não se limitam ao receptor da doação, mas pode estender-se aos familiares ou aos que com ele de perto interagem.

A par da integração do órgão transplantado, outro processo evolui paralelamente, o da elaboração fantasmática do dador. Durante o período de espera para o transplante, não é muito frequente a evocação da figura do dador pelo qual esperam. É a despersonalização do dador e do órgão a doar com o objectivo de tornar possível a luta contra a culpabilidade.

É sobretudo depois do transplante que a temática do dador emerge. O anonimato obrigatório sob o qual ele se mantém obriga o paciente a uma representação imaginária, a uma representação mental daquele graças ao qual ele vai continuar a viver. Em todas as situações de transplante, o paciente terá de fazer o luto da parte de si que se tornou doente e que foi substituída por uma outra igual e estranha ao mesmo tempo: o órgão do dador (Pericchi, 1992). A origem desta nova parte de si, o outro, o dador desconhecido e anónimo, aviva as angústias, apela a sentimentos de reconhecimento misturados com culpabilidade. É uma " estranheza inquietante". Estes problemas são especialmente mais intensos se a informação sobre o sexo do dador, a causa da morte, entre outras, for

conhecida.

Estudos efectuados delineiam em traços gerais dois grandes grupos que se distinguem no sentido do trabalho psíquico que efectuam relativamente à construção da representação do dador (Rabanes, 1992):

1) De uma parte, existem aqueles em que domina uma tentativa de aproximação, de ligação com o doador, procurando encontrar alguns traços deste. Esta construção duma identidade permite uma espécie de identificação ao dador anónimo. Os pacientes procuram construir dele uma representação estável. De facto, rapidamente aparece uma forte curiosidade por toda a informação que poderá ajudar à construção de uma imagem do dador.

Pode ser visível um sentimento de culpabilidade de deverem a vida à morte de outrem, a "culpabilidade do sobrevivente". Outros ainda o idealizam falando de todas as suas qualidades físicas e morais, vivendo de certa forma, permanentemente com ele. A sensação de "viver a dois no mesmo corpo" é por vezes relatada, bem como o fantasma de uma nova juventude e de um segundo nascimento.

A identidade sexual do dador pode também ser fonte de interrogações. A literatura, mostra que os homens têm maior dificuldade em aceitar a possibilidade de terem recebido um órgão de um dador mulher, associando-o à sua imagem corporal, do que estas últimas. Expressam receio de se tornarem mais efemenizados. É ainda interessante notar que é difícil encontrar entre os pacientes femininos um que refira a preocupação de ter recebido a doação de um homem, apesar de constatarem objectivamente sinais claros de masculinidade no seu corpo após o transplante, como o crescimento mais intenso da pilosidade resultante do tratamento imunossupressor. Normalmente responsabilizam a medicação e não um suposto dador masculino.

Frierson, citado por Bunzel et al. (1992), refere as preocupações que os pacientes têm relativamente ao comportamento sexual do dador. Questionam-se quanto à sua identificação e orientação sexual. Muitos pacientes relatam alterações no seu desempenho sexual após o transplante e responsabilizam o órgão transplantado por esse facto, sobretudo quando é o coração que está envolvido no transplante.

Pode ocorrer ainda o sentimento da perda da integridade e da sua identidade. Quanto maiores forem as alterações físicas sofridas maior a probabilidade de exacerbar este tipo de vivências. Uma saída possível será a de procurar a sua identidade na do

doador.

Esta proximidade com o dador poderá ser conseguida através de diversas projecções: a projecção de diferentes características físicas, a projecção de traços de personalidade ou de circunstâncias de vida como as origens geográficas, o enquadramento familiar, fantasmas sobre a vida e a morte dessa personagem tão importante mas tão desconhecida, a sua identidade, as crenças de assumir certas características de personalidade do dador.

Em síntese, neste caminho de construção de uma representação, simboliza-se a relação com o dador. Este é sempre uma entidade distinta do próprio apesar de fazer parte deste. Integram-se mas não se fundem. O outro continua a existir apesar de estar em mim. Nesta posição, o fantasma agressivo, aquele que foi o invasor de uma identidade, “civilizou-se” (Corbin, 2000).

2) Para outros pacientes, pelo contrário, existe uma repulsa da imagem do dador. O transplante parece gerar uma espécie de angústia intensa associada a fantasmas de intrusão. O dador aparece como potencialmente persecutor. Tem-se a impressão que para estes pacientes, o importante é evitar, rejeitar toda a ligação com o dador, como se a todo o custo houvesse que anular uma separação, anular uma distância, procurando a todo o preço a incorporação do órgão doado numa verdadeira apropriação. A pessoa transplantada não fala mais da doação mas sim do *seu* novo órgão (Corbin, 2000).

Esta é conseguida pela negação da curiosidade sobre o dador, sentindo-se mesmo bastante protegido pelo anonimato estipulado por lei a este respeito, como se o anonimato fosse uma prova da sua “inexistência”. O órgão doado é considerado como o seu próprio. As suas características são ressentidas como uma ameaça à própria identidade do paciente. Acresce a gratuidade da doação que é sentida como insuportável. Este sentimento de dívida coloca-os à mercê de um dador exigente, cruel, “impossível de satisfazer” (Rabanes, 1992).

Estamos pois perante mecanismos de defesa como a negação, colagem à realidade, a projecção de agressividade sobre o dador que se transforma em persecutor.

A adaptação psicológica a um transplante exige um certo grau de força de personalidade, de resiliência e adequação dos mecanismos de coping, o que algumas pessoas não possuem (Kuhn citado por Bunzel et al, 1992). As fantasias relativas ao dador podem tornar-se tão ameaçadoras para o auto-conceito do indivíduo que os

mecanismos de defesa surgem como forma de protecção

Assim, de uma forma geral, as representações são uma figuração da angústia do paciente, um indicador do trabalho de elaboração suscitada pela doença a este tipo de tratamento particular. Esta elaboração parece pois ter duas funções. Por um lado, elas libertam uma figuração da angústia de morte sempre presente nestas situações. Por outro lado, representa a possibilidade de se curar. O dador representa a reparação do problema criado pela doença (Rabanes, 1992).

O dador é um outro que dá, um outro como eu ou diferente de mim, um outro desconhecido.

O que acontece a essa identidade visitada? Que formas ela assume?

Num estudo levado a cabo por Bunzel et al. (1992), foi possível encontrar três tipos de atitudes perante o órgão transplantado, no caso o coração:

- Pessoas que afirmaram que a sua personalidade não tinha sofrido qualquer tipo de alteração após o transplante (79%). Observa-se uma forma de reagir e um corte abrupto com este assunto.
- Pessoas que afirmaram que a sua personalidade sofreu alterações mas que em nada se relacionam com o novo órgão (15%). Relatam sobretudo alterações ao nível da sua forma de olhar a vida. “ A alma é a mesma, a visão da vida é que mudou”, refere um paciente.
- Pessoas que relatam uma clara alteração da personalidade relacionada com o dador (6%).

Num outro estudo realizado por Jalowiec et al. (1994) com 175 transplantados cardíacos, sobre aqueles que seriam os principais stressores do período pré-operatório, foi encontrado como um dos stressores, a preocupação de receber um coração de um tipo específico de pessoa, de uma raça diferente ou de sexo oposto, expressando a preocupação de que o transplante cardíaco os transformasse de alguma forma por receberem um coração de outra pessoa.

A integração psicológica do transplantado e, por consequência, do órgão doado encontra-se muitas vezes retardada em relação á integração física (Debray, 1990). É como se existisse um “transplante psicológico” para além do transplante do corpo (Bunzel et al, 1992).

### **C) Matriz Familiar e Social**

Uma doença grave representa um processo de crise intensa que não toca apenas o indivíduo mas também todo o seu sistema familiar e social. Em conjunto enfrentam o ajustamento emocional inevitável perante um Eu sonhado e um Eu real.

A doença obriga a adaptações de grande nível de exigência. Os papéis sociais do indivíduo são muito restritos se a doença é longa ou severamente alterados se a sua emergência se fizer a média ou curto prazo. A intenção de manter os relacionamentos sociais e familiares surge como difícil. A estrutura da família nuclear, apesar de incluir em si a capacidade de absorver grande parte da perturbação resultante da doença de um dos seus elementos, poderá ver o seu equilíbrio alterado se forem ultrapassados os limites dessa capacidade (Simmons, Marine, Simmons, 1987).

Para a manutenção deste equilíbrio, é fundamental, para os familiares prestadores de cuidados, que encontrem em si ou no exterior, através da continuidade de uma actividade profissional por exemplo, uma fonte realimentadora de auto-estima, de apoio financeiro e social, benefícios esses que podem compensar e equilibrar os efeitos negativos da responsabilidade por um doente .

Também a vida social do futuro transplantado se vê modificada. Tornam-se limitadas a possibilidade de participação em actividades exteriores e a possibilidade de prosseguir uma trajectória profissional com todas as questões económicas daí resultantes. A perda de uma situação profissional activa pode conduzir a uma outra perda, a do sentimento de status no interior da família. Planos para o futuro e mesmo actividades lúdicas tornam-se difíceis de concretizar. Instala-se a impossibilidade e imprevisibilidade na matriz familiar e social do paciente.

Desta forma, o anúncio de um transplante acontece num contexto de grande dependência familiar, conjugal, dependência quase total, onde o paciente sentiu drasticamente modificada a totalidade da sua situação profissional ou social.

Uma vez efectuado o transplante, o período pós-operatório é tido como o mais difícil psicologicamente para a matriz familiar do paciente. Começam a acreditar na possibilidade de construção de projectos para um futuro que se tornou possível, sem que ao mesmo tempo possam ignorar os riscos de insucesso da intervenção ou de morte súbita. É nos 15 dias que se seguem à intervenção que se exprimem nos interlocutores

do paciente, em graus diferentes, sinais de grande cansaço físico e emocional. Neste período estabelecem-se laços muito fortes entre o paciente e o seu suporte social, relacional, quer se trate de sentimentos de gratidão dirigidos à família ou de reconhecimento perante a equipa médica (Allilaire, 1990).

Os resultados de um estudo realizado por Canning (1996) com 83 transplantados cardíacos, mostra que no período que se segue à cirurgia, a família do paciente experiencia níveis de stress mais elevados do que os experimentados numa população normativa. Sete meses após o transplante, estes níveis baixam, assumindo valores considerados normais. O mesmo estudo mostra que os preditores mais fortes da ocorrência de elevados níveis de stress pós-transplante na figura prestadora de cuidados são a situação profissional, a percepção da duração das dificuldades impostas por ser-se responsável por alguém com doença terminal e a qualidade da relação com o paciente. Níveis mais elevados de stress encontram-se nas figuras prestadoras de cuidados desempregados (maioritariamente mulheres) que sentem que o tomar conta da pessoa doente interfere e limita toda a sua vida pessoal e também naquelas que percebem a sua relação com o paciente como pobre.

Assim, depois do transplante, o regresso a casa é acompanhado pelo desejo de se ser de novo envolvido nas actividades familiares. Esta plena reintegração na estrutura da família é uma etapa complexa. A resposta da família a esta atitude de recuperação do seu estado de independência é com frequência extremada, variando entre a hiperprotecção à pessoa transplantada e a diminuição radical de apoio e ajuda. É um período em que quer a família quer o cônjuge do transplantado precisam de encontrar em si conteúdos psíquicos fortes e sólidos.

Bunzel (1992) relata, na pessoa transplantada, a vivência de sentimentos de impaciência, irritabilidade e perda de controlo perante os familiares. Vivenciam também uma grande distância entre o desejo de uma vida feliz a nível familiar e a realidade com todos os seus constrangimentos e problemas de reorientação. As alterações de humor associadas ao tratamento corticoide são sentidas pelo próprio e por todos os que o rodeiam. As reacções da pessoa transplantada contra a super protecção e o comportamento controlador do seu meio ambiente fazem-se sentir. É árdua a luta pela recuperação da sua auto-estima e auto-conceito. Um paciente entrevistado pelo mesmo autor relata que numa ida a um bar lhe foi oferecida uma cadeira como se faz habitualmente a uma mulher. As reacções dos outros podem orientar-se em dois

sentidos bem ilustrados nas seguintes afirmações: “Para os meus vizinhos tornei-me uma mistura de milagre com zombie.” ou então “Agora comportam-se comigo como se eu tivesse uma doença terminal.”

Após a transplantação o indivíduo fantasia que a vida de família será daí em diante feliz e sem mais sobressaltos. Contudo, rapidamente após a operação, as famílias são forçadas a redesenhar o seu futuro e a reorientar-se entre si. O homem, que é de novo forte e saudável, quer reconquistar a sua masculinidade tomando o controlo do quotidiano familiar, o que não era mais possível antes do transplante. Agora, qualquer tipo de controlo exercido sobre si próprio é sentido como intolerável. Um novo equilíbrio tem que ser estabelecido no seio da família. Os papéis sociais têm de novo que ser revistos e adaptados. O indivíduo transplantado tem que abandonar o seu papel de pessoa doente, o que traz vantagens e inconvenientes. Este período é muito difícil para qualquer casal e a ajuda psicoterapêutica aos membros da família pode ser vital para a diminuição da distância entre a esperança e a realidade (Bunzel, 1992; Mai, 1993).

O regresso a casa não é assim totalmente desprovido de preocupações quanto ao futuro. Este é olhado com receio, o que, de uma forma ou de outra, impede a pessoa transplantada de fazer projectos a longo termo. As reacções emocionais um pouco mais intensas do que habitualmente podem modificar as relações afectivas na família.

Surge desta forma com clareza que a reabilitação familiar e social é complexa. Como facilitador deste processo, podemos considerar os outros pacientes já transplantados. A sua vitalidade, humor, dinamismo e exemplo de vida trazem para aquele que inicia um caminho equivalente, um conforto considerável.

Debray (1990) sublinha a importância que assumem os grupos de transplantados que podem assumir a forma de organizações formalmente estruturadas. Estes grupos permitem uma troca de informação, uma partilha entre aqueles que já passaram pelas diferentes etapas psicológicas do processo e os que estão a dar os primeiros passos, promovendo a adaptação individual à transplantação. É uma realidade presente e uma realidade futura que se encontram. Estas associações podem ainda ajudar a resolver questões de ordem administrativa e financeira.

Duas atitudes são possíveis por parte da pessoa transplantada em relação à participação activa nestas organizações:

- 1) Muitos, para re-encontrar o seu equilíbrio, para re-existir socialmente associam-se e participam activamente. A vida associativa dá-lhes força e coerência bem como lhes proporciona uma razão de viver ajudando-se mutuamente, bem como as respectivas famílias.
- 2) Contrariamente, outros retomam a sua vida profissional e isolam-se, tentando em certa medida esquecer que são transplantados, não querendo de forma nenhuma encontrar-se com outras pessoas que tenham vivido essa mesma experiência.

A reintegração familiar, a implicação da rede social do transplantado nos seus projectos de vida são pontos essenciais aos quais deve ser dada uma importância particular, pois são elementos que parecem envolver um prognóstico considerável.

O estudo de (Dew et al, 1994) com 72 transplantados cardíacos, corrobora a ideia de que a existência na rede social do indivíduo de figuras preferenciais prestadoras de cuidados (esposa, mãe, etc.), potencializa a adaptação psicológica aos acontecimentos que se constituem como uma ameaça à vida, onde se inclui a transplantação de órgãos. A solidez da relação entre estas figuras e o bem-estar do paciente sublinha a importância de que a intervenção neste domínio deve envolver essas figuras preferenciais do suporte social na educação e aconselhamento perante quer os aspectos de saúde física, quer os aspectos de ordem emocional implicados na situação.

Estudos epidemiológicos efectuados apontam para o suporte social como um factor de protecção do indivíduo. Este efeito benéfico manifesta-se a dois níveis: a) a relação entre a existência de suporte social e menor mortalidade b) a relação entre a existência de suporte social e uma melhor recuperação da doença (Wills, 1997).

As pessoas que apresentam melhor integração social parecem manifestar menor risco de mortalidade do que aquelas que manifestam sinais de isolamento social. De notar que o isolamento deverá ser definido como uma falta de relações satisfatórias, onde existe uma discrepância entre a percepção dos recursos sociais e a situação pretendida ou idealizada (Oliveira, 2001). Pode resultar directamente da quantidade de suporte social oferecido ao paciente ou da dificuldade em o reclamar ou ainda numa deformação da percepção que dele se tem (Wendy Samter, citado por Oliveira, 2001).

Nos indivíduos com um baixo suporte social surgem geralmente uma maior incidência no agravamento da doença, com conseqüente aumento da incapacidade ou redução da recuperação. Parece pois que o suporte social funciona como um mecanismo

amortecedor perante situações particularmente difíceis como é o caso de problemas de saúde graves (Oliveira, 2001)

A procura de suporte social é uma estratégia possível de adaptação à situação, da qual o paciente não é o único beneficiário. Entre ele e seu suporte social há um conjunto de interações em que cada um pode dar e receber, cada um tem um papel importante a desempenhar. É um sistema que funciona nos dois sentidos (Bernimolin, 1995). Assim transparece na definição de suporte social como um processo interactivo no qual acções e comportamentos particulares podem ter um efeito positivo sobre o bem estar social, físico ou psicológico do indivíduo.

A luta pela vida pode ter sido ganha com o transplante, mas a luta por viver plenamente, a luta pela qualidade de vida continua (Rogers citado por Bunzel, 1992).

#### **D)Qualidade de Vida**

Se sobreviver é importante, não é para viver não importa como. A qualidade de vida associada à saúde representa um denominador final comum de terapêuticas tão complexas como o transplante de órgãos, havendo autores que a designam como a “prova de fogo” de um programa de transplantação, nomeadamente de um programa de transplantação pulmonar (Mai, 1993). Como refere Degos (1993) a interferência na vida só se justifica se houver uma melhoria para o ser. É o sentido do significado de melhoria que se procura pois que a felicidade e a infelicidade são existenciais e o valor da vida não se mede pela capacidade de execução biológica.

Neste sentido, será importante analisar a qualidade de vida alcançada após a transplantação, bem como os níveis de ajustamento conseguido, em comparação com o período pré-transplante. Para analisar a qualidade de vida são classicamente abordadas as seguintes grandes áreas (Bernimolin, 1995):

- 1) A percepção que o paciente tem do seu nível de reabilitação física e os seus sentimentos sobre o seu bem estar físico

2) O seu ajustamento psico-social geral, incluindo a sua satisfação com o tipo de relacionamentos interpessoais estabelecidos, o nível de integração da auto-imagem, os seus sentimentos de felicidade ou depressão e o seu nível de ansiedade

3) A sua capacidade de desempenhar os seus papéis profissionais ou escolares.

1) A qualidade de vida como conceito envolve em si simultaneamente componentes objectivos e subjectivos. De facto, o que é primordial para uma pessoa não o é necessariamente para outra. Um sentimento de bem estar procurado pela transplantação pulmonar, pode constituir simplesmente a utilidade primeira e última da intervenção cirúrgica. Uma vez obtida, um paciente pode estimar a sua qualidade de vida pós-operatória como muito satisfatória, enquanto que um outro poderá ser mais exigente. Os diferentes factores que intervêm na apreciação da qualidade de vida não têm o mesmo peso para todos os indivíduos.

Daqui sobressai que não é tarefa fácil definir precisamente o que significa "qualidade de vida".

As investigações efectuadas relativamente à qualidade de vida, centram-se sobretudo sobre quatro variáveis – saúde mental, adaptação social e sexual, retorno ao trabalho e saúde física. Os resultados obtidos apontam para duas grandes tendências. Um grupo de investigações revela resultados reservados e menos favoráveis no que se refere à qualidade de vida relatada por pacientes transplantados. Nestes casos, o sentimento de que a vida depois do transplante é menos favorável que anteriormente, está associado a percepções negativas relacionadas com as finanças, com a ocorrência de disfunção sexual (impotência, diminuição da libido) e dificuldades de integração da alteração da aparência física (inchaço devido ao tratamento corticóide) e ainda com a existência de complicações frequentes pós-operatórias (episódios de rejeição, infecções, hospitalizações frequentes). Dificuldades familiares e de reintegração profissional são também encontradas (Bernimolin, 1995).

É verdade que os problemas sexuais depois de um transplante estão frequentemente presentes (Mai, 1993). Para tal contribuem razões médicas, mas também sem dúvida razões psicológicas oriundas tanto da pessoa transplantada como do seu parceiro (medo de um acidente). É de referenciar que o acto sexual, do ponto de vista da intensidade do esforço e das suas repercussões sobre o organismo não apresenta riscos para um

transplantado em período estável. A confiança sexual pós-transplante e a performance são geralmente diminuídas por:

- Modificação dos papéis e responsabilidades dentro do casal
- Problemas no que concerne ao desejo sexual
- Perda de autonomia
- Exigências fisiológicas da medicação
- Humor depressivo
- Ansiedade
- Crença de morrer durante o acto sexual

De qualquer forma Bohachick (1992), no seu estudo com 44 transplantados cardíacos, mostrou que perturbações sexuais eram relatadas por 74% dos pacientes antes do transplante, mas por apenas 28% nos seis meses depois da operação.

Um outro grupo de investigações sobre a qualidade de vida alcançada após um transplante, a grande maioria dos estudos realizados nesta área, é unânime ao afirmar que maioritariamente os pacientes, um ano após o transplante, percebem a transplantação de uma forma bastante positiva (Sears, 1995; Mai, 1993; Bohachick, 1992).

O bem estar físico sofre uma melhoria espectacular, referindo os pacientes que se sentem bem, fazendo a maior parte das coisas que faziam antes. Relatam menor dificuldade em executar as actividades do dia a dia, sentindo-se mais saudáveis e de uma forma geral fisicamente bem. Relatam uma qualidade de vida adjectivada de boa a excelente, considerando ter alterado de uma forma significativamente positiva a imagem de si mesmos, a capacidade de projecção no futuro, a qualidade do suporte social e a independência. Mai (1993) refere que para os pacientes que sobrevivem os primeiros 90 dias após o transplante, a qualidade de vida em termos de saúde física é tida como excelente.

Para este bem estar físico contribui também a prática de exercício físico. Estudos como o de McGee (1996) reforçam esta ideia, mostrando que os indivíduos transplantados que se envolvem numa actividade desportiva ou exercício físico regular relatam uma imagem corporal mais favorável, maior performance, bem como diminuição da sintomatologia física.

Num estudo comparativo entre diferentes tipos de transplantes, coração, fígado e pulmões (Littlefield, 1996) relativamente á qualidade de vida percebida, constatou-se que eram as pessoas transplantadas pulmonares que relatavam melhores resultados em todos os domínios da qualidade de vida, físico, psíquico e social. Foi encontrado um sentido para esta constatação no profundo contraste vivido pelos pacientes que sofreram uma insuficiência respiratória grave prolongada que foi removida repentina e completamente através da transplantação pulmonar. Este contraste por talvez ser vivido com maior sofrimento psíquico, conduz posteriormente a uma percepção muito positiva da nova situação alcançada, o que se generaliza para as outras áreas da vida.

2) A literatura mostra (Mai, 1993), que os problemas psiquiátricos e psicológicos podem afectar a adaptação da pessoa transplantada e por consequência os resultados da cirurgia. Observa-se concordância entre a presença de saúde física e psicológica.

Um ano após a realização do transplante a maioria das pessoas apresenta um ajustamento psico-social favorável, sentindo-se mais felizes, menos ansiosos e, sobretudo descrevendo um nível de satisfação que, quando comparada com a que é sentida por um grupo de controlo (sem doença), é significativamente superior. É a referência a uma sensação de renascimento (Mai, 1993; Bohachick et al, 1992).

A forma como o indivíduo se considera é de central importância para o seu sentimento de bem estar e de saúde mental. De facto, a necessidade de manter uma auto-estima elevada, é uma das mais importantes componentes da personalidade. Somos por isso possuidores de vários mecanismos de defesa que nos permitem resistir às agressões que são feitas à auto-estima. Assim, a doença, se representar a excepção no percurso de vida, pode ser definida como algo temporário, atípico que não reflecte as verdadeiras capacidades e potencialidades pessoais. Ou, por outro lado, o indivíduo actua sobre si próprio, reduzindo as aspirações do self. A satisfação consigo próprio é função da relação existente entre as aspirações e características reais pessoais. Se se reduzirem as aspirações e objectivos, a auto-estima é protegida contra a dor do fracasso.

Um ano após a transplantação os pacientes revelam uma auto-estima marcadamente mais elevada, comparativamente ao período pré-transplante. A restauração da saúde tem uma repercussão imensa na evolução da auto-estima, na capacidade de se verem e sentirem seres independentes, possuidores do controlo sobre o seu destino.

3) A reabilitação profissional oscila e depende de múltiplas variáveis tais como a idade, os factores culturais e sócio-económicos.

Littlefield et al. (1996), refere que o regresso ao trabalho, factor que é comumente utilizado para determinar o grau de sucesso da reabilitação, difere muito de centro para centro, situando-se numa média de 50%.

Um estudo de Harvison (1988) envolvendo 51 transplantados cardíacos, mostra que 53% encontraram trabalho total ou parcial, actividades domésticas ou estudos a tempo completo; 28% receberam uma pensão, 9% optaram por uma reforma voluntária, 6% receberam subsídios de desemprego e 4% receberam uma licença paga. Mesmo para aqueles que retomaram uma actividade profissional, os obstáculos encontrados são os seguintes:

- encontrar um trabalho é difícil por causa do transplante
- a pessoa não é capaz de trabalhar tantas horas como antes do transplante
- depois do transplante existe uma maior dificuldade de gerir o stress geral proveniente do trabalho
- presença de conflitos com os superiores
- ausência de promoções

Resultados no mesmo sentido foram apresentados por Mai, Bohachick e Houser (1993; 1992; Houser, Konstam, Konstam, 1992). Este último autor refere que, por todas as condicionantes anteriormente apresentadas, muitos transplantados, apesar de desejarem voltar ao trabalho, sentem dificuldades e necessitarão ser ajudados no período de transição entre uma situação de restrições severas, prévia ao transplante, e o retorno a um estilo de vida semelhante ao que tinham antes dos problemas de saúde terem lugar.

Quanto mais longa foi a incapacidade de trabalho antes do transplante, mais difícil parece ser a reintegração neste contexto. Neste sentido, Caine et al. citado por Littlefield (1996), constataram que um melhor funcionamento no pré-transplante nas áreas de mobilidade, nível de energia, qualidade de sono e reacções emocionais eram predictores de menor período de tempo de hospitalização a seguir ao transplante e de um retorno mais rápido ao trabalho, com a retoma das actividades e ocupações várias por volta dos três meses de pós-transplante.

Trumper (2001) num estudo realizado com transplantados pulmonares observa que

as pessoas que se encontram na situação de desemprego manifestam maior morbidade psiquiátrica.

Três factores parecem então estar na base dos baixos níveis de retorno ao trabalho após o transplante, a extensão da incapacidade anterior ao transplante, a auto-percepção de ser incapaz de trabalhar e a perda da segurança económica que advém da atribuição de pensões de incapacidade ou de seguros de saúde. Muitos pacientes referem que dada a incerteza do seu futuro, preferem não passar os anos que lhes restam a trabalhar. Apresentam-se por isso relutantes em abandonar os benefícios económicos que advêm da sua incapacidade anterior, dado que poderão adoecer futuramente (Littlefield et al., 1996).

No mesmo sentido concorre a afirmação de Degos (1993) de que o medo de uma deficiência, a angústia de que tudo pare, a necessidade de tudo verificar e de regressar repetidamente ao hospital, incita alguns a viver num casulo e a não se lançarem na vida activa. Outros mergulham nela, retomam o seu trabalho e exibem o seu estado como um exemplo.

E de que forma se relaciona a saúde física com o desemprego? Será o desemprego que provoca danos na saúde ou serão as condições prévias de saúde que propiciam maior probabilidade de desemprego? Esta última hipótese pode reflectir, de acordo com Kasl (1997), uma de duas possibilidades: por um lado uma influência directa do nível de saúde, ou seja, pessoas com uma saúde frágil têm maior probabilidade de ficar desempregadas, por outro, uma influência indirecta de características como baixo estatuto sócio-económico e trajectória profissional instável, podendo ambas conduzir a uma maior probabilidade de desemprego e menor saúde.

Este dilema interpretativo, o desemprego como causa ou como consequência, é uma das dificuldades subjacentes aos estudos que pretendem compreender a influência do desemprego na saúde do indivíduo. Porém, segundo o mesmo autor, existe um acordo significativo que advém de inúmeros estudos longitudinais, de que o desemprego tem um impacto negativo na saúde, apesar da dificuldade de precisar a natureza desse impacto. O impacto do desemprego na morbidade é significativo. Este é medido através do aumento da frequência de hospitalizações, consultas médicas, uso de medicamentos, limitações de actividade, e sintomas somáticos.

No domínio da transplantação cardíaca, Caine e O'Brien, citados por Houser (Houser, Konstam, Konstam, 1992), constataram que os pacientes que aguardavam o

transplante cardíaco lamentavam a perda dos seus papéis profissionais e o consequente corte dos seus contactos sociais estabelecidos no ambiente de trabalho. A perda dos empregos resultava em muitas mudanças nas suas vidas incluindo a perda dos seus rendimentos, dos contactos sociais e a deterioração da percepção do valor de si próprio.

Ao nível da reinserção profissional constata-se que a qualidade das relações interpessoais que o paciente transplantado pode estabelecer com o seu meio profissional e social são por vezes difíceis. A pessoa transplantada pode suscitar reacções inconscientes de medo, o que gera atitudes e contra-atitudes de superproteção, de solicitude exagerada ou, inversamente, um distanciamento, o silêncio, a rejeição.

Coloca-se então a questão de que será que se pode prever que tipo de paciente se ajustará de uma forma mais eficaz e qual precisará de maior suporte psiquiátrico e social?

Os estudos que foram desenvolvidos até hoje parecem apontar para um melhor ajustamento por parte das mulheres que dos homens. Estas retomam melhor as suas actividades que fazem parte da sua vida. Um ano após o transplante, as mulheres apresentam menores níveis de ansiedade, maior estabilidade na auto-imagem e sentimentos de maior controlo sobre o seu próprio destino. Estes resultados são interessantes se comparados com os encontrados no seio de uma população adulta normal. Nesta são as mulheres que apresentam níveis de ansiedade mais elevados, bem como maior tendência para o adoecer mental. Contudo, quando confrontadas com a situação de transplante, parecem ter um ajustamento psicológico superior. Foram tentadas explicações várias, entre as quais a que se associa aos papéis sociais típicos dos géneros. Tradicionalmente não se espera da mulher uma actividade ocupacional tão activa, nem uma responsabilidade financeira tão grande para com a família. Para um homem, sentir-se bem sucedido envolve segurança no trabalho e manutenção de um elevado nível de performance ocupacional (Simmons, Marine, Simmons, 1987).

Os mesmos autores referem que o contexto religioso em que a pessoa se insere, parece não ter influência significativa no processo de ajustamento pós transplante.

O nível de educação e a disponibilidade financeira, estão associados a uma auto-estima mais elevada. Dinheiro e educação são aparentemente recursos que protegem o próprio contra o impacto do stress de vida, nomeadamente o que resulta de um problema grave de saúde. Os pacientes que um ano após o transplante, ainda se encontram preocupados com questões sobre os seus recursos financeiros, apresentam-se

mais ansiosos e menos felizes em geral.

Os relacionamentos intra-familiares jogam também um papel decisivo. Seria de esperar que uma família chegada ajude a mediatizar o stress resultante da doença e da recuperação. Os pacientes que no pré-transplante sentem a família como mais próxima e disponibilizadora de maior apoio, um ano depois do transplante apresentam-se menos ansiosos, com maior estabilidade, e maior sentimento de controlo sobre a sua própria vida.

Naturalmente, e como seria de esperar, os pacientes que anteriormente ao transplante possuíam uma auto-estima mais favorável e um sentimento mais elevado de bem estar, têm maior probabilidade de se manterem melhor ajustados no período pós-transplante. Os estudos efectuados neste sentido salientam o facto de esta relação ser o melhor predictor do nível posterior de ajustamento emocional.

Assim, a noção de qualidade de vida e a sua análise em pacientes sujeitos a terapias exigentes quer a nível emocional, quer financeiro é vital. Os vectores utilizados para esse efeito mostram então que, em todas as dimensões, um ano após o transplante e, comparativamente com o período pré-transplante, constata-se uma evolução positivamente acentuada nos pacientes sujeitos a este tipo de intervenção. Acima de tudo a sensação de bem estar e felicidade e a auto-imagem, parecem ser os aspectos mais extraordinariamente afectados pelo retorno à saúde. A emergência bem sucedida de uma crise severa e a proximidade com a morte, parecem produzir uma apreciação da vida ainda maior do que o comum das pessoas, uma maior maturidade e uma noção de valores mais clara em relação a um bem que quase se perdeu. A “segunda oportunidade de vida” é olhada com grande apreciação.

Determinante nesta apreciação é a referência passada na definição do momento presente. De acordo com as teorias desenvolvidas, o nível de satisfação absoluto do indivíduo é dependente do ponto de comparação que este estabelece com o momento anterior que viveu. Para estes doentes transplantados, a memória de como se sentiam e de como agiam quando estavam a morrer, parece ser fundamental. Relatam uma gratidão constante e elevados níveis de satisfação, uma vez que não mais estão a sofrer de sintomas severos da sua doença, porque não mais se sentem doentes, voltando a sentir vigor na sua vida social e pessoal.

Quanto tempo estes efeitos podem durar é uma questão para desenvolvimentos futuros. Durante quanto tempo pode esta emergência positiva de uma crise passada

moldar a vida de um indivíduo? Será que a satisfação conseguida com esta nova chance de viver, se deteriorará com o tempo, tornando-se progressivamente mais salientes os problemas do dia a dia?

De qualquer forma emerge a noção clara de que o transplante surge como reparador do eu físico, representando um voltar à vida, e um renascer para um viver novo, numa oportunidade renovada de re-arranjo também emocional e afectivo, agora num espaço corporal re-harmonizado.

**SEGUNDA  
PARTE**

---

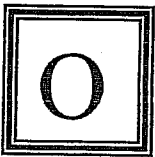
“NOVOS CORPOS EM HISTÓRIAS ANTIGAS”

**MAPA DO CAMINHO:**  
*METODOLOGIA*

**4.1 – Formulação do Problema**

*“Conhecer um sentimento requer um sujeito conhecedor”*

(António Damásio)



s longos diálogos que se estabelecem entre o corpo e o espírito são de há muito alvo do pensamento e cada vez mais sujeito de comprovação como experimento.

Ora, constituindo-se a transplantação pulmonar como uma profunda transformação física e psicológica, gostaríamos de saber de que falam estes diálogos, o que dizem, como se namoram, como se influenciam, como crescem ou como se separam definitivamente.

De acordo com Seabra Gomes (1992), a compreensão do indivíduo transplantado poderá ser feita através da escuta activa e empática de cinco níveis de análise: consentimento e motivação face à intervenção, matriz familiar e social, antecedentes psiquiátricos, personalidade e representação cognitiva e fantasmática do órgão transplantado.

Se acrescentarmos ainda a afirmação de Degos (1993) de que a perturbação só encontra justificação se houver uma melhoria para o ser, se à dor se suceder um incremento do bem estar num todo de onde não pode ser dispensada qualquer parte, encaminhamo-nos para a importância do estudo da qualidade de vida.

Da interseção destes constructos, os diálogos do espírito e do corpo e o indivíduo transplantado, surge o cerne da nossa investigação:

Em que medida é que se constrói a vivência emocional de cada uma das áreas de análise da pessoa transplantada e como é que estas podem potencializar a sobrevivência a um transplante pulmonar?

Analisemos em detalhe cada uma das áreas referidas:

a) Consentimento e Motivação Face à Intervenção

Da literatura analisada sobressai que as expectativas positivas perante o transplante e as fontes de motivação, que o indivíduo encontra para incetar este caminho são tidos como os factores dentro desta área mais capazes de positivamente influenciarem a manutenção da saúde na pessoa transplantada.

São disso exemplos as investigações levadas a cabo por Leedham et al. (1995) que estuda a relação entre as expectativas positivas face ao transplante cardíaco e a saúde física. Em 41 pacientes transplantados cardíacos é confirmada esta relação, as expectativas favoráveis estão positivamente associadas à adesão pós-operatória ao tratamento, bem como ao maior período de latência até à primeira infecção.

Uma quantidade crescente de estudos tem estabelecido ligações entre a existência de expectativas positivas e resultados futuros favoráveis a nível da saúde física em diferentes populações, estudantes, pacientes sujeitos a cirurgias cardíacas, alcoólicos em recuperação, entre outros universos.

Não foram encontrados estudos efectuados no universo dos transplantados pulmonares.

No que se refere à motivação, Allilaire (1990), exprime a ideia de que um dos factores importantes que pode interferir na qualidade dos resultados de um transplante é a atitude psicológica do indivíduo, a forma como encara o transplante, se se trata “apenas” de uma forma de fugir á morte ou se, pelo contrário, consiste numa intervenção que torna possível a realização de projectos de vida, aos quais o sujeito teve que renunciar devido á sua doença.

Seabra Gomes (1992), corrobora que uma forte motivação é um factor de prognóstico favorável, sendo importante conhecer as razões pelas quais as pessoas querem viver mais tempo, assim como os seus projectos em relação ao futuro.

Debray (1990), num estudo empírico resultante da sua experiência clínica na área da transplantação pulmonar, observa que as pessoas que têm maiores razões pessoais para desejar viver, como por exemplo a educação de um filho, o regresso a uma vida profissional activa entre outros, apresentam melhores resultados pós-operatórios do que aqueles que sentem que já “realizaram” a sua vida.

Os vários contributos apresentados parecem apontar para um traço comum, o da existência de relação, pelo menos nos universos estudados, entre a forma como o indivíduo se coloca perante a proposta de recuperação da sua vida e o seu bom evoluir. As expectativas, a motivação e a saúde parecem ser um trinómio de laços estreitos.

Assim, neste primeiro ponto de análise gostaríamos de compreender: a) como se constróem as expectativas do indivíduo perante a proposta de realização de um transplante pulmonar e se a existência de expectativas positivas influencia a evolução mais favorável nestes pacientes ao nível da saúde física, no período pós-operatório b) quais os grandes motivadores que estão subjacentes à aceitação da transplantação pulmonar e de que forma a natureza da motivação poderá ser influenciadora de uma evolução mais favorável nestes pacientes ao nível da saúde física, no período pós-operatório.

#### b) Matriz Familiar e Social

Estudos efectuados mostram que a existência de suporte social e a integração numa rede social protege os indivíduos da depressão e da morbilidade física e consequentemente da mortalidade (Simmons, 1987).

Um estudo desenvolvido por Dew et al. (1994) com 72 transplantados cardíacos, corrobora a ideia de que a existência, na rede social do paciente, de uma figura privilegiada prestadora de cuidados (esposa, mãe, etc.), potencializa a adaptação

psicológica aos acontecimentos que se constituem como uma ameaça à vida, onde se integra a transplantação de órgãos.

O mesmo autor conclui também que existe relação entre sintomatologia mais intensa de ansiedade e depressão no pós-operatório e a percepção de menor suporte social, entre outros factores.

Santos (1992) num seu estudo com 24 transplantados renais, cita Eisondrath «em pacientes que morreram após transplante renal foi notado que sofriam uma sensação de abandono pelas suas famílias(...)num grau não notado entre os que sobreviveram.»

Não foram encontrados estudos efectuados na área da transplantação pulmonar.

Gostaríamos então de compreender como é percebida a qualidade do suporte social após o transplante pulmonar e o grau de satisfação e integração que o indivíduo transplantado alcança no seio dos outros significativos. Pelo seu conteúdo o estudo desta variável será integrada no item relativo à análise da qualidade de vida.

### c) Antecedentes psiquiátricos

Ainda que hoje em dia a perspectiva não seja a de seleccionar apenas os indivíduos mais aptos, eliminando todos os outros que suscitem dúvidas de fazer um bom percurso pós-transplante, mas sim detectar as áreas de maior fragilidade na pessoa para que a ajuda prestada ajude o paciente a ultrapassar esses aspectos, ainda assim há que ter atenção a alguns aspectos psicopatológicos. Isto porque podem boicotar integralmente o resultado pretendido com a aplicação deste tipo de terapia.

De acordo com Seabra Gomes (1992) as situações de exclusão psiquiátrica de candidatos a transplante são, actualmente, bastante limitadas, cingindo-se a:

- personalidades deficitárias (demência e oligofrenia), dado serem impeditivas da responsabilização da pessoa pela manutenção do seu tratamento quotidiano, após o período de hospitalização.

- Personalidades aditivas (toxicómanos e álcool dependentes), dado que o consumo destas substâncias é incompatível com o tratamento farmacológico necessário para o sucesso da transplantação.
- Personalidades caracteriais com comportamento anti-social.
- Psicoses activas em fase produtiva, nomeadamente as esquizofrenias e psicoses maniaco-depressivas, são consideradas impedimentos, pelo menos temporários.
- Suicídio latente. São pessoas sem sinais aparentes de depressão ou ideias de suicídio, mas com um funcionamento mórbido. Poderão utilizar a cirurgia para morrer e como tal são também candidatos a excluir.

Esta área de análise insere-se no período de pré-transplante em que é importante fazer um estudo dos antecedentes psiquiátricos tendo em vista a decisão de integração ou não na lista de espera para a realização de um transplante.

Dado que estas pessoas, na sua maioria, não chegam a ingressar no programa de transplantação, esta área de análise não foi integrada neste estudo.

#### d) Personalidade

Seabra Gomes (1992) refere que não existem personalidades ideais para a transplantação, mas algumas características da personalidade apresentam-se mais favoráveis que outras.

Da observação clínica efectuada no universo da transplantação cardíaca, conclui que as pessoas que aceitam com dificuldade as limitações da doença, que são insatisfeitas e ambiciosas, que têm normalmente um grande investimento no seu trabalho e uma necessidade permanente de estar em actividade, são normalmente “bons candidatos”. Trata-se de um sistema defensivo contra a passividade e dependência que são sentidas como coisas inferiores. Ora a própria evolução invalidante da doença determina incapacidade física marcada e dependência de terceiros. Nalguns doentes esta passividade “obrigada” torna-se intolerável, determinando em certos casos atitudes

quezilentas e reivindicativas. A atitude euforizante resultante da melhoria do estado de saúde após o transplante, poderá compensar eventuais angústias derivadas da dependência por exemplo do tratamento médico no pós-transplante.

Os pacientes que se encontram numa situação crítica, como é o estado terminal de uma doença, onde se integram as pessoas com necessidade de transplante, investem as suas energias disponíveis para manterem operatórios alguns mecanismos defensivos. As defesas constituem uma protecção para o controlo afectivo e emocional. Daí a grande importância do seu estudo.

Leedham citado por Sears (1995) refere como conclusão de um estudo efectuado na área da transplantação cardíaca que a avaliação da personalidade e respectivos traços, parece ser uma das variáveis mais importantes a considerar nas investigações relativas à predição no pós-transplante da adesão ao tratamento e qualidade de vida.

Dew (1994) num estudo com 72 transplantados cardíacos conclui que os aspectos que revelam ser mais predictores de elevados níveis de ansiedade no pós-operatório são, no que se refere às variáveis personalísticas, a existência de baixa auto-estima, fraco sentido de controlo sobre o percurso de vida próprio, uso de mecanismos de coping como o evitamento para lidar com os problemas de saúde.

Assim, a literatura mostra, de acordo com revisão efectuada por Mai (1993), que os problemas psiquiátricos e psicológicos podem afectar a adaptação da pessoa transplantada, e por consequência os resultados da cirurgia, observando-se concordância entre a presença da saúde física e psicológica.

Da mesma forma Debray (1990), baseado na observação clínica de pacientes transplantados pulmonares, sugere que pessoas com uma elevada resistência à frustração ou possuidoras de uma personalidade ligeiramente obsessiva, reagem melhor nesse mesmo período. Na sua opinião, a esperança e o acreditar proporcionam um suporte que não pode ser negligenciado para o sujeito e sua família. A ausência de superprotecção, a ausência de conflito, a par da construção da personalidade ligeiramente obsessiva, da existência de motivações de vida sólidas, da compreensão do meio social,

da informação e educação do paciente e sua família, forma um conjunto de factores psicológicos positivos que parecem contribuir para o sucesso do transplante.

Da conjugação dos vários contributos no que se refere à área personalística, o nosso propósito será o de aceder à compreensão dos mecanismos de coping através dos quais se elabora a adaptação à situação de transplantação pulmonar e da auto-estima como alicerce em torno do qual o indivíduo se reconstrói. Gostaríamos ainda de reflectir sobre a forma como os mecanismos de coping e a auto-estima interferem na evolução mais favorável ao nível da saúde física, no período pós-operatório, na pessoa transplantada pulmonar.

Analisemos por isso cada uma destas duas áreas com algum detalhe.

### *A Auto-Estima e a Promoção da Saúde*

Numa procura de definição de conceitos, há fronteiras a estabelecer brevemente entre a noção de auto-estima e suas relações com outras que lhe são próximas como o auto-conceito. Os autores colocam o enfoque da distinção na componente avaliativa da primeira e na premência da estabilidade da segunda. Senão vejamos, Vaz Serra (Barroqueiro, 1999), define a auto-estima como a componente avaliativa e emocional do auto-conceito. É o processo avaliativo que o indivíduo estabelece acerca das suas qualidades. É a parte afectiva do auto-conceito em que se ligam sentimentos de bom e de mau aos diferentes dados da própria identidade. O auto-conceito seria por seu turno, a noção que o indivíduo faz de si próprio como ser físico, social e espiritual.

Se quisermos dizer de outra forma, o auto-conceito corresponderia ao auto-conhecimento, surgiria como resposta à questão “Quem sou eu?” e a auto-estima associar-se-ia à auto-avaliação, formulando a interrogação de “Como me sinto relativamente ao que sou?” (Campbell e Lavalee citados por Barroqueiro, 1999).

A natureza organizativa e estruturante do auto-conceito determina a necessidade de uma relativa estabilidade. Assim, mesmo que mudanças venham a ocorrer, estas confrontam-se com a necessidade de uma relativa estabilidade e consistência que forneçam ao

indivíduo um sentimento de identidade próprio nos processos de relação com o exterior (Senos, 1996).

Para que aconteça a primazia da estabilidade daquilo que se é, o ser humano põe em marcha dois mecanismos. Um, o da resistência a informações que desafiem o modo como o indivíduo se vê a si próprio e, pelo contrário, a procura activa de informações auto-confirmatórias do seu sentimento próprio de competência (Senos, 1996). Um exemplo deste mecanismo poderá ser encontrado no fenómeno do *self serving bias* de acordo com o qual os sucessos são atribuídos a causas internas e os insucessos a causas externas em benefício da auto-estima. Um segundo mecanismo que se encontra ao serviço da manutenção da estabilidade do auto-conceito é a sua natureza pluridimensional. O auto-conceito constitui-se no fundo num sistema de auto-conceitos que integram um auto-conceito global composto por vários domínios como o auto-conceito académico, o auto-conceito social ou o auto-conceito físico. Deste modo, uma experiência de insucesso num domínio particular, não seria o auto-conceito global directamente ameaçado, mas sim o sentimento de competência própria directamente envolvido no referido insucesso. Contribui-se assim para a estabilidade global no tempo e, simultaneamente, para a protecção do sentimento de valor próprio perante as experiências negativas (Senos, 1996).

A construção do auto-conceito e da auto-estima é fortemente influenciada por factores de ordem social (Peixoto, 1996). Os padrões de avaliação que o indivíduo utiliza e que lhe permitem julgar o seu desempenho, são resultantes das interacções com outros membros da sua cultura. Essas auto-avaliações baseiam-se sempre em comparações com um grupo de referência e são influenciadas pelas percepções que as diferentes entidades relevantes para o próprio lhe devolvem.

As funções psicológicas que a auto-estima desempenha e a forma como se relaciona com outros aspectos da concepção individual da realidade são teorizadas por vários modelos compreensivos um dos quais designado por **Teoria da Gestão do Terror** de Greenberg.

Na apresentação que Arndt et al. (2000) fazem, esta teoria postula que a auto-estima é o sentimento que uma pessoa tem de que é um objecto de valor primário num universo

significativo. Considera que os seres humanos, tal como todos os seres vivos do planeta, são semelhantes na sua predisposição fundamental para a auto-preservação. Porém, o ser humano acresce aos outros seres vivos a posse de um sistema complexo pessoal e interpessoal de actividades tornadas possíveis pela estrutura única do cérebro humano.

Esta complexidade cognitiva é geradora de liberdade, liberdade de acção, liberdade de criatividade. A capacidade de adaptação do ser humano advém da possibilidade que possui de pensar abstractamente, de diferenciar o passado do presente e do futuro, de imaginar e tentar transformar a imaginação em realidade, de possuir uma consciência própria e uma construção linguística que é reguladora de sentimentos, pensamentos e comportamentos.

Porém, sendo consciente da sua existência, terá que ser inevitavelmente consciente da sua própria morte, da impossibilidade de controlar ou mesmo antecipar o seu fim. A consciência da sua existência envolve a consciência da possibilidade da sua não existência. Para uma espécie profundamente mergulhada no intento da auto-preservação, a consciência e ameaça de que a morte é potencialmente eminente e em última instância inevitável, cria as condições para a emergência de uma profunda, debilitante e única ansiedade humana.

Instala-se aquilo que foi designado por um “paradoxo existencial” exclusivo da nossa espécie. Os seres humanos, criaturas detentoras de uma imaginação única e prodigiosa, não deixam de estar prisioneiros do seu funcionamento biológico básico. Mas essa mesma capacidade extraordinária de pensar o abstracto e de criar o símbolo, gerou uma solução para o paradoxo, solução inevitavelmente simbólica também. Criou a cultura. A cultura é uma criação humana sobre a natureza da realidade partilhada por grupos de pessoas e que é desenvolvida como forma de gerir o terror potencial implicado na consciência da própria mortalidade. A cultura traz a solução para a ansiedade proporcionando respostas para as questões essenciais do universo e estruturando as percepções humanas através de relógios, calendários, etc., de tal forma que o universo é envolto em significado, ordem e permanência.

A cultura traz consigo também o incentivo à prática de determinados comportamentos valorativos que, quando cumpridos, prometem protecção e em última instância

transcendência na morte, como a ideia de “céu” ou de reencarnação ou ainda simbolicamente através da identificação com entidades que estão além do próprio. Esta identificação não é válida apenas na religião, mas generaliza-se a outros tipos de identificação como a importância de pertença a uma família, a uma identidade patriótica, ou mesmo a uma equipa desportiva que se apoia ou da qual se faz parte. Todos são exemplos de concepções da realidade que tornam possível para o indivíduo ser valorizado e ser um elemento significativo de um universo, ou seja, que lhe permitem construir a sua auto-estima.

Assim, a Teoria da Gestão do Terror postula que estas duas estruturas, a fé na perspectiva do mundo que a cultura proporciona e a auto-estima, são essenciais para a serenidade psicológica do ser humano e, em consequência, o indivíduo sente-se fortemente motivado para as preservar e manter contra todas as ameaças.

A auto-estima surge portanto como um amortecedor essencial da ansiedade, tendo Greenberg et al. (Barroqueiro, 1999) concluído que um aumento da auto-estima torna as pessoas menos propensas a sentir ansiedade em resposta a imagens ameaçadoras de morte, estendendo-se este efeito protector a outros acontecimentos não directamente associados á morte.

Um outro modelo teórico que nos permite compreender a relação entre auto-estima e saúde é o ‘Identity Disruption Model of Stress’ de Brown e McGill (Brown, 1993). Propõe que o impacto favorável dos acontecimentos de vida sobre o indivíduo é mediado pela auto-estima. Sugere que os acontecimentos de vida positivos afectam adversamente o indivíduo com uma baixa auto-estima, mas não afectam os que têm uma auto-estima mais elevada. O impacto patogénico das mudanças no decurso da vida depende, em parte, da sua capacidade de provocar perturbações no auto-conceito, de atentar contra a sua estabilidade.

As alterações nessa concepção de si próprio são sensíveis para o indivíduo pois servem várias funções importantes. Considera-se que o auto-conceito actua na organização e orientação da experiência individual. Assim, é necessário o desenvolvimento de um auto-conceito que proporcione ao indivíduo uma perspectiva através da qual quer o próprio comportamento, quer o comportamento dos outros possa ser entendido. Sem

esse sistema conceptual, o mundo seria profundamente confuso e a atribuição de significado às coisas seria impossível.

O auto-conceito promove o processamento de informação individual, proporciona ao indivíduo uma base para a acção imediata e um objectivo para comportamentos futuros, associa-se também a um reforço do sentimento de segurança existencial e cumpre ainda uma importante função interpessoal na medida em que os outros se relacionam connosco baseando-se na identidade que projectamos de nós mesmos. Ora, quando o auto-conceito não é uma noção estável e existem dificuldades ao nível da identidade, não existe o usufruto de todos os benefícios apresentados. Como consequência, o indivíduo tropeçará em défices cognitivos, motivacionais, afectivos, e interpessoais que serão geradores de conflito. Em última instância, a gestão destes conflitos consumirá energia e recursos necessários para lutar contra a doença e o adoecer.

Aplicando estas ideias ao domínio dos acontecimentos de vida, poder-se-à dizer que quanto mais um acontecimento de vida, mesmo que positivo, modificar a forma como a pessoa se vê a si própria, mais provável será a possibilidade de adoecer. Assim, acontecimentos de vida favoráveis são mais consistentes com a auto-imagem de pessoas com uma elevada auto-estima. Elas vêm-se de uma forma favorável e portanto acontecimentos de vida positivos provocariam pouca ou nenhuma perturbação no auto-conceito e o risco de adoecer seria menor, em consequência. O contrário aconteceria aos indivíduos com baixa auto-estima. Uma acumulação de acontecimentos de vida positivos poderia provocar grande perturbação na auto-imagem e inerentemente no auto-conceito, o que traria consigo maior susceptibilidade ao adoecer.

Serão estes dois códigos de leitura que irão ajudar a dar sentido e organização aos dados que serão encontrados posteriormente.

### *Os Mecanismos de Coping e a Promoção da Saúde*

As vastas diferenças individuais na resposta ao stress e a influência destas situações sobre o indivíduo mostra que a adaptação a tratamentos médicos stressantes poderá ser conceptualizada como um processo de auto-regulação. Neste sentido, o paciente é tido como um solucionador activo de problemas, que procura significado e responde

emocionalmente às principais questões da doença e do tratamento, enfrentando simultaneamente o ambiente objectivo, como ele o percebe, e as suas reacções emocionais (Benyamini, 1997).

Tal como refere Geada (1996), duas noções fundamentais têm sido propostas na teorização sobre as relações existentes entre os factores psicológicos, psicossociais e a saúde. Essas duas noções são os conceitos de stress e de coping. Um dos modelos de maior impacto na conceptualização deste último conceito aplicado à saúde, é o modelo transaccional de Folkman e Lazarus (Petrie, 1997). Este modelo vê as estratégias de coping do paciente determinadas por um lado, pela percepção do grau de ameaça colocado pela doença e por outro, pelos recursos considerados disponíveis no paciente para enfrentar a situação.

De acordo com este modelo, as respostas de coping encontram-se divididas em estratégias centradas no problema, que intervêm directamente na situação que está a causar o problema e estratégias centradas na emoção, que intervêm no manuseamento do stress resultante do problema e não propriamente no alterar da situação propriamente dita (Banyard, 1996).

O conceito de protecção psicológica pode já ser encontrado no trabalho de Freud, que sugere que o ser humano tem um conjunto de mecanismos de defesa, que o protegem da ansiedade e das tensões. São processos psicológicos inconscientes que poderão também jogar um papel no interface entre saúde e doença. Alguns estudos têm salientado a importância dos mecanismos de recalçamento e negação dos afectos negativos e do consequente predomínio dos processos cognitivos de racionalização, no desenvolvimento ou progressão de doenças (Geada, 1996).

Os mecanismos de defesa e o coping são ambos protectores do indivíduo, de acordo com Backamn (1989) e ambos proporcionam uma satisfação das necessidades individuais. Porém os mecanismos de coping são flexíveis e adaptáveis. Estão mais sobre o controlo da consciência e são efectivos. As defesas, por seu lado, correspondem a padrões mais rígidos. Eles permitem ao indivíduo continuar a funcionar, embora de uma forma limitada e inflexível.

Esta autora refere ainda que cada pessoa doente transporta para a situação a sua constelação defensiva. Sob o stress inerente à doença, as defesas podem começar a abrir brechas e a fraquejar deixando a pessoa indefesa e incapaz de lidar com o problema de saúde em questão. Em certos casos as defesas que eram típicas da personalidade pré-mórbida como a negação e o evitamento, podem tornar-se ainda mais rígidas como forma de ajudar a pessoa a lidar com a enorme exigência da sua situação presente.

A relação entre esta constelação defensiva e a saúde é apresentada por Backman (1989) da seguinte forma:

- **Recalcamento:** Quando uma pessoa adoece, ou esteve doente durante algum tempo, os sentimentos reprimidos (sentimentos de dependência e abandono) podem voltar á superfície de uma forma ameaçadora. Cita a investigação levada a cabo por Beutler et al., que lhes permitiu concluir que o bloqueio prolongado de sentimentos de hostilidade interpessoal, apresenta correlação com depressão, dor crónica e susceptibilidade á doença. Concluem ainda que o bloqueio e supressão das vivências emocionais que sejam coincidentes com períodos longos de stress, podem resultar numa perturbação do sistema imunitário, associado à protecção do organismo perante a doença. Estes dados permitem sublinhar a noção de que a discussão emocional de acontecimentos traumáticos pode ter um efeito positivo na saúde.
- **Negação e Evitamento:** A necessidade de obter algum alívio perante a gravidade da doença e do seu tratamento pode levar o indivíduo a negar ou minimizar a realidade. Os resultados de um estudo longitudinal com pacientes coronários realizado por Levine et al., sugerem que a negação pode ser útil num período de tempo limitado, mais precisamente no período agudo da fase crítica da doença, podendo, apesar disso, vir a ter um custo elevado mais tarde. Quando comparados com os “pouco negadores”, os “grandes negadores” passaram menos dias na unidade de cuidados intensivos e tiveram menos sinais de disfunção cardíaca durante a hospitalização. Porém, durante o ano seguinte de pós operatório após a alta hospitalar, os “grandes negadores” não se adaptaram tão bem, mostraram menor adesão ao tratamento e tiveram mais dias de hospitalização posterior. A utilização da negação durante períodos longos de tempo parece interferir com a função protectora do sistema

imunitário. Assim, a partilha das emoções decorrentes de situações tidas como stressantes parece estar relacionada com melhor saúde física e mental.

- **Isolamento dos Afectos:** A clivagem entre os pensamentos e as emoções pode ser confundida como um bom ajustamento. Com frequência os profissionais da saúde preferem este comportamento nos pacientes dado que o paciente não emocional é de mais fácil relação. Mas à medida que o stress continua, o isolamento dos afectos pode não ser suficiente para manter escondidas as ansiedades e hostilidades. Uma versão mais saudável do isolamento dos afectos encontra-se quando o paciente dissocia a parte doente do seu corpo, do self. A clivagem pode também ser obtida através da intelectualização em que o paciente enfatiza a lógica e o saber, lendo tudo sobre a própria doença, colocando questões, tentando assim tomar o controlo de uma situação onde ele se sente vulnerável.
  
- **Regressão:** Perante o impacto da doença o comportamento do indivíduo pode regredir a comportamentos mais típicos de períodos anteriores, como chorar, tornar-se dependente, sentir-se desamparado, etc. Quando o paciente se sente ameaçado e incapaz de lidar com a situação, adoptar comportamentos mais infantis pode promover nas outras pessoas a iniciativa de tomar a responsabilidade por ele e confortá-lo. Assim, as necessidades presentes são satisfeitas e o indivíduo é protegido contra outros factores de stress e desorganização. Porém, se o comportamento regressivo continua por muito tempo, pode causar tensões entre o paciente e a família ou outras figuras prestadoras de cuidados, que se cansam da constante exigência de atenção.
  
- **Resistência:** A resistência ao tratamento por parte da pessoa doente é uma preocupação real. Não tomar os medicamentos necessários, não seguir os conselhos médicos, faltar às consultas, ter um comportamento argumentativo, são tudo aspectos da resistência. É fácil para o pessoal de saúde zangar-se com estes pacientes que parecem não cooperantes. Contudo, estes comportamentos fazem parte da armadura do paciente contra a ansiedade e a perda de controlo sobre o seu corpo e as suas vidas. Pode ainda por vezes constituir uma forma de chamar a atenção, um grito de ajuda.

A relação entre o coping e a personalidade foi igualmente estudada, tendo sido possível encontrar correlação entre diferentes estratégias de adaptação e certos traços de personalidade, nomeadamente nos estudos de Carver, Scheier & Weintraub referenciados por Bernimolin (1995). De acordo com esta referência, o coping activo e que envolve planificação parece estar correlacionado com o optimismo, com o sentimento de controlo dos acontecimentos stressantes, com uma auto-estima favorável. Encontra-se inversamente correlacionado com a ansiedade traço. A negação apresenta relação com este último aspecto e encontra-se negativamente correlacionada com o optimismo e com o controlo interno.

A eficácia de uma estratégia de coping depende do tipo de mecanismo utilizado, da variedade do repertório de coping que o indivíduo possui e da sucessão dos mecanismos no tempo (Bernimolin, 1995).

Billings e Moos (Banyard, 1996) referem que é impossível identificar estilos de coping positivos ou negativos porque todos parecem ser igualmente bem ou mal sucedidos. O coping deverá adequar-se ao indivíduo em si e ao acontecimento específico com que se está a lidar. Contudo, de uma forma geral observaram que menores níveis de stress se encontravam, na sua maioria, associados a estratégias activas de coping e reduzida utilização do evitamento.

Petrie e Moss-Morris (1997) vão no mesmo sentido. Referem que apesar das estratégias de coping centradas no problema que em teoria pareceriam ser as de maior potencial adaptativo, frequentemente falharem na demonstração dessa relação, apesar disso, as estratégias de procura de informação e planificação da acção são aquelas que parecem ter maior correlação com melhores resultados na adaptação à doença. Porém, a tónica aqui é colocada no "locus" de controlo percebido pelo paciente. A ausência de uma relação forte entre o coping centrado no problema e os resultados positivos na adaptação à doença pode ser devido ao desencontro entre situações que não são passíveis de modificação ou controlo e o uso de estratégias de centração no problema pelo indivíduo. Perante essas circunstâncias, as estratégias centradas na emoção podem ser mais úteis. Quando a situação stressante é percebida como não passível de controlo pelo indivíduo, as estratégias de coping centradas na emoção poderão ser mais adaptativas, promovendo o bem estar emocional. Quando pelo contrário o "locus" de controlo é percebido

como interno, o coping centrado no problema poderá ser potencialmente mais eficaz na adaptação à doença e consequentes resultados em termos da promoção da saúde.

Também autores como Antonovsky, Friedman entre outros, citados por Geada (1996), têm obtido algumas indicações nos seus estudos de que estilos específicos de coping que procuram interpretar, integrar e dar significado às experiências pessoais de vida, estão associados a uma maior resistência aos efeitos negativos dos stressores, parecendo contribuir para a manutenção do equilíbrio associado à saúde.

Stilley et al. (1999) tenta relacionar o optimismo e os mecanismos de coping numa população de candidatos a transplante de fígado e uma outra de transplantados pulmonares. Encontra diferenças significativas em cada um dos grupos relativamente ao mecanismo de coping “aceitação”.

Em síntese, serão estes os constructos teóricos relativos às variáveis em estudo na área da personalidade, a auto-estima e o coping, que tornarão possível a leitura dos dados decorrentes do aparato experimental.

#### e) Representação Cognitiva e Fantasmática do Órgão Transplantado e do Dador

Da observação empírica resultante de vários trabalhos clínicos na área da transplantação de órgãos, advém a percepção da importância que a forma como se processa a integração do órgão transplantado e do dador, tem na recuperação da saúde no pós-operatório.

Várias linhas de investigação foram seguidas nesta área. Um grupo de estudos procurou classificar a pessoa transplantada em função da reacção perante o órgão transplantado (Bunzel et al, 1992). Outro, estabeleceu como uma das fontes de stress no período pré-transplante, a preocupação em receber um coração de um tipo específico de pessoa, de uma raça diferente ou do sexo oposto, expressando a preocupação de que a transplantação cardíaca os transformaria de alguma forma por receberem um coração de outra pessoa (Jalowiec et al, 1994).

Corbin (2000) e Estenne (2001), na sequência de experiência clínica nesta área, constataram empiricamente, “sem números nem estatísticas” como afirma Corbin, que quando a construção da representação interna da doação se consegue a um nível simbólico, não sendo anulada através da apropriação pelo indivíduo, perpetuando a existência de um Eu e de um Outro, numa ligação simbólica, espiritual, todo o processo de integração parece decorrer mais favoravelmente. Constatam-se menos dificuldades e complicações clínicas.

A maior parte das investigações desenvolveu-se na área da transplantação cardíaca, pois o coração é alvo de um investimento emocional universalmente reconhecido. É lá que depositamos afectivamente todas as nossas emoções e é de lá que arquetipicamente sentimos que elas vêm.

De qualquer forma, mesmo nesta área não foi encontrado qualquer estudo que relacionasse o nível de integração do órgão transplantado com o bem estar físico sentido.

Neste sentido, gostaríamos de compreender especificamente, no que se refere à transplantação pulmonar, como é que decorre a construção e integração da imagem do dador e do órgão doado, bem como perceber se existe relação entre a forma como decorre este processo e o restabelecimento da saúde no período pós-operatório.

#### *f) Qualidade de Vida*

A temática da qualidade de vida na transplantação de órgãos, é tão importante como a colocação da última pedra numa maravilhosa e artística abóbada. Se ela não existe ou não corresponde à forma e espaço desejados, todo o edifício se desmorona. Só com ela se completa, só com ela faz sentido, só com ela pode assumir toda a sua infinita beleza e potencial, fazendo soltar exclamações de que valeu a pena a dor, o esforço, o trabalho.

A restrição de estudos na área da transplantação pulmonar repercute-se igualmente naquilo que à qualidade de vida diz respeito. Se os estudos efectuados (Bohachick, 1992; Mai, 1993; Sears, 1995; Bernimolin, 1995) apontam maioritariamente para uma satisfação global com o bem estar físico e emocional conseguido através da

transplantação, gostaríamos de saber se este sentido favorável se confirma no que toca à transplantação pulmonar, à semelhança dos resultados obtidos por Littlefield et al. (1996). Nesse sentido, serão estudadas a percepção de bem estar alcançado após a cirurgia, a satisfação com o tipo de relacionamentos interpessoais estabelecido e a integração profissional.

### Síntese:

Do contacto pessoal tido com pacientes transplantados pulmonares adveio a constatação da multiplicidade de formas de reagir à mesma pauta de música, sendo os resultados alcançados igualmente diversos. Tal observação suscitou o interesse de perceber que influência real essa multiplicidade de atitudes tem na restauração da saúde física do indivíduo, de que forma a pessoa transplantada canaliza a riqueza pessoal que lhe vai na personalidade, promovendo ou não o seu restabelecimento.

Tomamos ainda como referência os estudos atrás analisados e as palavras de Dew et al. (1994) referindo que qualquer análise da saúde mental do indivíduo deverá englobar a sua história pessoal e familiar, a percepção do suporte social, a auto-imagem, os mecanismos de coping e variáveis sócio-demográficas, pois são as que mais parecem influenciar a adaptação psicológica à situação de transplante.

Partindo desta hipótese, e prolongando-a, são por consequência também estas as variáveis psicológicas que têm maior probabilidade de ser mais determinantes no restabelecimento da saúde física. Assim, ao estudo da auto-estima e dos mecanismos de coping foi acrescentado o estudo das motivações, da representação fantasmática do órgão transplantado e da qualidade de vida em que a percepção da sua importância resultou da sensibilidade clínica das equipas médicas que quotidianamente trabalham com a pessoa transplantada pulmonar.

Não se pretende realizar um teste de hipóteses, mas mais aceder à compreensão dos fenómenos e abrir pistas e possibilidades para que outros caminhos a partir daqui sejam possíveis.

Dada a escassez de estudos que se faz sentir na área da transplantação pulmonar, o presente trabalho pretenderá contribuir para a compreensão da pessoa transplantada pulmonar, reconstruindo pelo menos uma parte do puzzle, de muitas peças, que é a sobrevivência a «uma morte anunciada».

No fim gostaríamos que fosse possível, através da compreensão de cada uma das variáveis e da sua influência no restabelecimento da saúde física, ajudar no incremento da conjuntura de vida do indivíduo, promovendo a sua qualidade física e emocional. Isto é, perante as variáveis psicológicas estudadas que são passíveis de ser modificadas, podem ser delineadas estratégias conducentes ao aumento e adequação da sua eficácia. Perante as variáveis que não são passíveis de alterabilidade, o seu reconhecimento pode conduzir à identificação de outras fontes e formas que possam ter efeitos benéficos sobre a pessoa transplantada pulmonar.

#### 4.2 – Amostra

“ Porque é que fazemos investigação?

Fazemos investigação para saber o que se passou, como é que se passou e, se possível, porque é que se passou. “

(Glynis Breakwell)

A amostra será composta por 27 transplantados pulmonares que são seguidos no Hospital Erasme da Universidade Livre de Bruxelas – Bélgica, pela equipa de cirurgia cardíaco-torácica. A amostra será anónima e organizada com base em alguns dos critérios de Sears (1995) e Debray (1990), em duas grandes áreas a saber: I - Dados Socio-demográficos, composto por

- a) Género : feminino, masculino
- b) Idade: a partir dos 18 anos
- c) Estado Civil: solteiro, casado, união de facto, divorciado, viúvo
- d) Situação profissional: activa, não activa
- e) Habilitações: nº de anos de escolaridade

A caracterização da amostra encontra-se sintetizada na tabela 1.

CARACTERÍSTICAS	N	%
<b>Idade</b>		
21-28	4	14,8
29-36	4	14,8
37-44	7	25,9
45-52	8	29,6
53-60	3	11,1
61-68	1	3,7
<b>Género</b>		
F	13	48,1
M	14	51,9
<b>Estado Civil</b>		
casado(a)	12	44,4
divorciado(a)	4	14,8
solteiro	7	25,9
união de facto	4	14,8
<b>Habilitações</b>		
<12	11	40,7
12	7	33,3
>12	9	25,9
<b>Actividade Profissional</b>		
Não	19	70,4
Sim	8	29,6

Tabela 1 - Caracterização da Amostra: Dados Socio-demográficos

## II – Dados de Saúde, composto por

- f) Diagnóstico anterior ao transplante: Dado a natureza da doença conducente ao transplante pulmonar exercer influência na estruturação da personalidade da pessoa transplantada como ilustra Debray (1990, pg.107) “ (...) as doenças de evolução lenta condicionam ou reforçam a estrutura de personalidade. Atitudes compensatórias e um mundo relacional particular perante os outros e a sociedade tomam lugar.”, foi utilizado como critério de inclusão na amostra a existência de doença de evolução lenta (fibrose quística, enfisema pulmonar, cardiopatia e bronquite crónica) e média (fibrose pulmonar). Foram excluídos os sujeitos com doença prévia de evolução súbita ( hipertensão pulmonar). As doenças de

evolução lenta são de aparecimento muito precoce, acompanhando a quase totalidade da vida do indivíduo e em alguns casos de determinismo genético.

- g) Tempo de pós-operatório: Foi utilizado como critério a existência de mais de um ano de pós-operatório. Isto porque tal como refere Bunzel (1992), o primeiro ano de pós-operatório é um período bastante crítico e instável, quer física, quer psicologicamente.
- h) Tempo de Espera para o Transplante: Número de meses de permanência na lista de espera de órgãos desde o momento da inscrição até ao transplante.
- i) Classificação médica do estado de saúde: Classificação, numa escala de 0 a 10 valores, do estado de saúde física do indivíduo, elaborada pela equipa médica. A caracterização da amostra neste domínio encontra-se na tabela 2.

CARACTERÍSTICAS	N	%
<b>Diagnóstico</b>		
Bronquite Crónica	2	7,4
Cardiopatía	3	11,1
Congénita		
Enfisema	7	25,9
Mucovicirose	14	51,9
Sarcoidose	1	3,7
<b>Sobrevida (anos)</b>		
(2-4)	14	51,9
(5-7)	7	25,9
(8-10)	5	18,5
(11-13)	1	3,7
<b>Tempo Espera (meses)</b>		
<12	16	59,3
(12-24)	6	22,2
>24	5	18,5
<b>Saúde Objectiva</b>		
(0-6,5)	8	29,6
(7-8)	11	40,7
(8,5-10)	8	29,6

Tabela 2 - Caracterização da Amostra: Dados de Saúde

As tabelas originais encontram-se em anexo (cf. anexo 5).

Para além dos critérios apresentados acresce um outro que resulta do conhecimento pessoal entre o autor e alguns elementos do grupo de transplantados pulmonares deste hospital, donde resulta a exclusão da amostra desses elementos por questões de ética profissional.

### 4.3 – Descrição dos Instrumentos

“Sempre que duas pessoas se encontram, na realidade seis estão presentes. Lá está cada uma como se vê a si mesma, cada uma como a outra a vê e cada qual como realmente é.”

(William James)

A escolha do instrumento resultou de um processo progressivo de exclusão de partes perante cada obstáculo metodológico encontrado.

Por um lado, a recolha da amostra num outro país, implica a adequação dos instrumentos de avaliação psicológica em termos de língua utilizada, em termos da normalização de resultados para essa população e para a população específica a estudar. Contactos estabelecidos com a equipa de psicologia colaboradora do programa de transplantação pulmonar indicaram que o uso de testes psicológicos não era uso corrente naquele serviço pelo que a obtenção desse tipo de material nas condições necessárias para uma correcta interpretação não seria acessível.

Por outro lado, devido ao carácter pessoal de que se reveste o papel do autor dentro daquela equipa e no seio da comunidade de transplantados pulmonares desse hospital, o instrumento utilizado não poderá implicar situações de face a face com o risco de que vieses aos resultados emergissem como consequência da confusão associada ao investigador na separação dos seus papeis pessoais e profissionais.

Acrescenta-se ainda a limitação logística de permanecer por um período longo num país estrangeiro por forma a realizar a recolha da amostra.

Destas três limitações e baseando-nos na leitura de múltiplos estudos realizados, bem como de obras de metodologia, a escolha do instrumento incidiu sobre a Entrevista realizada por telefone.

Esta técnica não é inovadora. Breakwell (1995) refere que a técnica da entrevista pode ser utilizada numa investigação como o principal veículo de recolha de dados. Acrescenta que as entrevistas não têm que ser estabelecidas num setting face a face. Um número cada vez maior de trabalhos utiliza a entrevista pelo telefone ou mesmo, quando possível, entrevista assistida por computador. Não existem evidências de que as características vocais do entrevistador influencie os níveis de resistência ou de recusa. Diz ser um método mais económico e rápido.

O mesmo autor menciona que qualquer método tem as suas desvantagens e este não é excepção. As pessoas têm mais dificuldade em falar ao telefone por longos períodos de tempo. Aconselha como forma de contornar esta questão a marcação prévia da entrevista de acordo com o momento mais conveniente para o entrevistado. A estrutura das questões deverá igualmente ser adaptada. Deverá ser o mais clara e organizada possível. Resultados apresentados mostram que as entrevistas feitas à noite ou durante o fim-de-semana apresentam menores níveis de eficácia, entre 7% a 10%.

Exemplos de estudos na área da transplantação cuja metodologia utilizada consistiu em entrevistas efectuadas pelo telefone são os trabalhos de Sears et al. (1995) em que 108 transplantados cardíacos foram contactados telefonicamente e efectuadas, dessa forma entrevistas sobre a sua qualidade de vida. Os trabalhos de Canning, Dew e Davidson (1996) assentaram na mesma metodologia, tendo sido conduzidas entrevistas semi-estruturadas de 90 minutos junto de 83 transplantados cardíacos.

Assim, à semelhança destes autores, procedeu-se à construção de uma entrevista semi-estruturada, adaptada ao setting escolhido e que permite aceder às áreas da pessoa transplantada seleccionadas como variáveis em estudo.

O guião da entrevista é um dos quatro momentos que compõem a realização de entrevistas qualitativas, seguindo-se à definição da questão de investigação e

antecedendo o recrutamento dos participantes e a execução das entrevistas (Santos, 1999).

Foi organizado em sete partes distintas pretendendo abarcar todas as áreas em análise desde os dados objectivos socio-demográficos (I), à caracterização dos problemas de saúde (II), passando pelas expectativas e motivação face ao transplante (III), pela personalidade (IV), pela representação fantasmática do órgão do dador (V), pela percepção da matriz familiar e social (VI) e terminando na qualidade de vida (VII), (cfr. anexo 3).

Na investigação qualitativa a entrevista não decorre palavra por palavra de acordo com o guião previamente definido, refere King citado por Santos (1999). Existe flexibilidade suficiente para que o entrevistador procure adaptar a sua linguagem ao entrevistado, de modo a que as suas perguntas sejam compreendidas o melhor possível. Nesse sentido, o presente guião organiza-se numa sequência de perguntas que parecem oportunas para o esclarecimento das questões de investigação. A sua elaboração foi baseada em três fontes principais: na literatura existente, no conhecimento e experiência pessoal do entrevistador e no saber dos profissionais que quotidianamente trabalham no universo da transplantação pulmonar.

O aperfeiçoamento do guião foi uma tarefa progressiva que teve um primeiro momento na realização de um pré-teste com três transplantados, o que permitiu desde logo reorganizar a sequência de algumas questões e reformular outras por forma a que o seu sentido se tornasse mais claro. A partir daí, ao longo da realização das entrevistas foram acontecendo algumas rectificações sempre com o objectivo de tornar a entrevista mais eficaz como instrumento de investigação.

#### **4.4 – Tratamento Estatístico dos Dados**

“Outros que contem passo por passo: Eu morro ontem.”

(Vinicius de Moraes)

De acordo com Breakwell (Breakwell, 1995) não existem evidências que as entrevistas de uma forma geral produzam dados menos válidos e fiáveis que outros métodos de

investigação. A validade da entrevista pode ser incrementada complementando os seus dados com outros tipos de informação.

De acordo com o autor, a melhor forma de transformar os dados recolhidos em informação sistemática e cotável, é a Análise de Conteúdo. Esta irá impor ordem entre os elementos desorganizados através da categorização das respostas e, assim, encontrar as diferenças e as semelhanças principais.

A nossa proposta de análise dos dados recolhidos nas entrevistas feitas via telefónica é então a análise de conteúdo, dado ser o que mais se adequa ao tratamento de dados qualitativos e ser reconhecido como um método de tratamento válido. Para potencializar o método e tornar mais rica a sua utilização, é utilizado o software informático Nvivo na sua versão 1.2. Este constitui-se numa ferramenta eficaz em que, uma vez definidas as categorias de análise pelo investigador, estas são contabilizadas e reorganizadas de acordo com critérios de busca booleana, acrescentando grande interesse e eficácia de análise a este método qualitativo.

Paralelamente, aos sujeitos de investigação é atribuída uma classificação em função do estado de saúde física actual de acordo com critérios médicos concretos, nomeadamente uma nota de 0 a 10 que classifica o estado de saúde global do sujeito.

A análise da entrevista através da análise de conteúdo permite, por um lado, aceder à compreensão das variáveis em estudo. Por outro, a sua associação, quando oportuno, com os critérios de saúde objectiva referidos permite, através de um estudo correlacional, observar a existência ou não de influência das variáveis ditas psicológicas sobre o nível de saúde da pessoa transplantada pulmonar. Os procedimentos estatísticos tiveram o auxílio do software informático SPSS, na sua versão 11.0 para Windows.

## 4.5 – Procedimento

“ Il faut devenir chercheur d’espoir et diffuseurs de joie.”

(Susanna Tamaro)

Dada a necessidade de manter o anonimato dos participantes pelas razões de início mencionadas, o autor apenas tem acesso ao nº de código de cada um dos pacientes. A sua identidade é totalmente desconhecida durante todo o processo de investigação. A recolha de informação médica contida no dossier clínico é feita pela equipa médica, sendo posteriormente associada aos códigos das entrevistas.

Decorre um primeiro contacto telefónico, efectuado pela equipa de transplantação pulmonar do Hospital Erasme, conhecedora da identidade dos pacientes, com cada um dos potenciais participantes por forma a obter o seu acordo para a colaboração no estudo. É marcado um dia e uma hora que mais convenha à pessoa para que a entrevista seja realizada. Apenas o segundo contacto, composto pela realização da entrevista, será efectuado pelo autor, aí já com carácter anónimo.

A entrevista decorre em língua francesa e é gravada para posterior reprodução escrita. A tradução para português tenta-se o mais exacta possível, sendo anotadas todas as inflexões e entoações significativas do discurso, quer através da ortografia quer através do registo imediato a cada entrevista das impressões do investigador e de algum aspecto que se considere ser importante destacar.

Dado o canal de comunicação ser a linha telefónica, são a voz e a palavra que veiculam aquilo que num outro setting seria auxiliado pela visão e pela linguagem não verbal. É por isso dada muita importância ao conteúdo da introdução que inicia a entrevista. É esse o primeiro contacto com o entrevistado e única oportunidade de criar um ambiente emocional de confiança e sinceridade, que predisponha o sujeito a uma partilha que se sabe não ser fácil, quer pelo conteúdo da mesma, quer pelo meio através do qual é feita. O conteúdo desse primeiro contacto é o seguinte:

- Pequena conversa introdutória em que se confirma e agradece a disponibilidade para a realização da entrevista.

- Apresentação da investigação e dos seus objectivos implicando o entrevistado na importância e pertinência do seu testemunho para o alcançar dos mesmos.
- Estabelecimento de uma ponte para o futuro sublinhando o valor que a sua participação tem não só no momento presente, mas também para todas as pessoas que venham a enfrentar os mesmos problemas, situações e dificuldades.
- Clarificação do anonimato e confidencialidade implicados na entrevista.
- Pedido de autorização para a gravação da entrevista, explicando-se o porquê da necessidade desse procedimento.

As entrevistas têm uma duração média de 45 minutos. Ao longo do presente trabalho, sempre que pertinente, serão feitas citações de alguns excertos das mesmas. As referências concretas a qualquer tipo de dado de indentificação é fictício como forma de salvaguardar o anonimato do entrevistado.

---

A COMPREENSÃO DO OUTRO:  
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

*MÃOS FERIDAS NA PORTA DE  
UM SILÊNCIO*

*“Vida que às costas me levas  
porque não dás um corpo às tuas trevas?”*

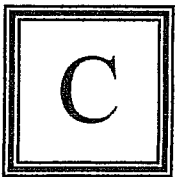
*Porque não dás um som àquela voz  
que quer rasgar o teu silêncio em nós?*

*Porque não dás à pálpebra que pede  
aquele olhar que em ti se perde?*

*Porque não dás vestidos à nudez  
que só tu vês?”*

Natália Correia

### 5.1 – Categorizar o Incategorizável



Considerar a igualdade na diferença desde os princípios dos séculos foi tarefa árdua, muitas vidas se esvaziaram por essa bandeira, rios de lágrimas correram eternidade fora e nem todo esse empenho da história alivia neste segundo, que é o tempo do meu presente, o custo de o fazer.

Foram 27 histórias de vida que se recortaram ao longo de uma linha telefónica, gerando palavras, sentimentos, dores, frustrações, desilusões, alegrias, euforias, sonhos, amores, ideias, vida. A coragem de cada uma destas vidas mereceria que as expusesse num livro aberto no qual iríamos beber sempre que nos faltasse ousadia para saltar este ou aquele obstáculo do nosso quotidiano. Porém, quando temos que existir perto da árvore da cientificidade há que recriar uma outra ordem dentro da ordem do indivíduo.

Se bordássemos literalmente estas vidas sairia de certo um bordado em ponto cruz, um ponto cruz atípico porque irregular, com uns pontos maiores que os outros, mas um

ponto cruz em que as linha a certo momento se cruzam para logo em seguida se separarem e evoluírem distintamente e mais tarde voltarem a encontrar-se, compondo um cânone de cores.

Na tentativa de tecer o mais fielmente possível fizemos, qual Gata Borracheira a caminho do baile, do tecido a análise de conteúdo sobre as vivências destas 27 pessoas transplantadas pulmonares e do bordado um sistema de 7 categorias e respectivas subcategorias (cf.anexo 5) que pretende possibilitar uma compreensão, que para além de fiel se pretende mais clara, de como se vive um transplante pulmonar e de que modo essas diferentes formas de o viver podem promover a sua sobrevivência.

Foi difícil abandonar a compreensão clínica sobre o indivíduo como forma de passar à compreensão científica do grupo de indivíduos, foi difícil abandonar expressões, desabaços, comentários, gargalhadas e revoltas e mesmo abandonar alguns dizeres que, sendo importantes, já não podiam ser contidos pelos limites temporais deste trabalho. O verbo abandonar é sempre difícil seja o sujeito – eu abandono- ou o alvo da acção – abandonaram-me.

Dizem os autores que a forma de construção das ditas categorias pode ir de um extremo ao outro de um eixo, cujos pólos são ocupados pelos procedimentos fechados de um lado e de outro por procedimentos exploratórios (Bardin, 1977; Silva, 1986). Uns, os primeiros, com base num quadro teórico como ponto de partida, formularão à *priori* um sistema de categorias imutáveis, cuja presença ou ausência será registada ao longo do material a analisar. Os segundos, podem igualmente ser inspirados por esse quadro teórico, mas partem para um trabalho exploratório sobre o material. Assim serão os olhos do investigador, em diálogo com o sentir daquele que está por detrás do texto, a construir uma categorização sistemática. Neste caso, as referências teóricas do investigador orientam a primeira exploração do material, mas este por si mesmo pode contribuir para a reformulação ou alargamento da problemática a estudar.

Foi neste ambiente de graus de liberdade que partimos para a análise dos conteúdos que nos foram oferecidos em cada hora de conversa telefónica, pois apenas esta forma de caminhar levaria em conta toda a riqueza humana que surgiu ao longo das entrevistas que constituem o corpus da nossa análise. Assim, a árvore de categorias nasceu no

corpo teórico que lhe deu sentido, mas cresceu bebendo das palavras vividas por aqueles que as disseram sentidamente. Aí se encontraram as unidades de registo através das frases que definiam a ideia que se tentava apreender, cujo sentido é metrizado por toda a entrevista, constituindo esta a unidade de contexto.

Vamos pois tentar dar som à voz, pálpebra ao olhar e vestidos à nudez como diz o poeta.

## 5.2 – As Palavras Daqueles que Sobreviveram à Vida

### A) As suas Expectativas

Decorre da literatura a atribuição de importância ao fenómeno das expectativas como marco importante num qualquer empreendimento da vida. Quando o individuo se encontra perante acontecimentos geradores de caos, chamemos assim à corrida contra a morte eminente através de um transplante pulmonar, assume alguma pertinência perceber como se organizam as suas expectativas perante essa terapêutica salvadora da vida. É uma barca que transporta a pessoa através de uma ribeira. Parte de uma margem desfalecida e chega à outra margem habitada por uma nova vida. Antes da viagem como é que a pessoa transplantada se posicionou, o que esperava que daí adviesse, como é que esse ponto de partida influenciou o seu caminho?

Chamemos à *Categoria (1)* do nosso sistema de categorias, *Expectativas*. No guião da entrevista foi desenhada uma pergunta que à partida permitiria avaliar directamente este tema – Questão III, alínea c): “*O que esperava dessa intervenção? Que expectativas tinha?*”. Porém, à medida que as respostas se iam avolumando, emergia uma amálgama de conteúdos praticamente iguais e que convergiam todos no sentido favorável, num esperar de acontecimentos benéficos, onde não eram visíveis quaisquer nuances.

Reflectindo tornou-se clara a natureza do fenómeno. Um dos critérios fundamentais para admissão de um individuo num programa de transplantação pulmonar assenta no querer. É exigido que o individuo o faça de livre vontade e em consciência do que o espera. Ora, só se aceita algo de onde se esperam benefícios, sejam eles directos ou indirectos, fáceis ou implicando sacrifícios. Decorre que todos os indivíduos

entrevistados, sendo transplantados, viram nesta intervenção a possibilidade de passar o ribeiro e por definição tiveram que acreditar. Portanto, a compreensão mais profunda das expectativas não poderia ser feita da forma directa inicialmente prevista.

Acedemos então às expectativas do individuo transplantado pulmonar indirectamente através do estudo da atitude perante a transplantação cuja fonte foi a *Questão III, alínea a)*: “*Aceitar fazer um transplante não é sempre uma decisão fácil. O que sentiu quando o seu médico lhe propôs a realização de um transplante pulmonar?*”.

Aqui sim, aqui foi possível aceder a outros coloridos e encontrar o procurado. Foram por isso mesmo definidas duas subcategorias que retratam o tipo de reacção mais frequentemente encontrada no confronto primeiro com a proximidade da morte e a consequente necessidade de realizar a transplantação pulmonar:

*Subcategoria (1.1) – Reacção Positiva.* Consideram-se todas as reacções que foram favoráveis desde um primeiro momento, “*Eu sabia que estava no fim da corrida, pois não pesava mais que 35 kg. Sabia bem que ou tentava ou seria o fim. Decidi arriscar. Era a minha única porta de saída. Numa meia hora tomei a decisão. O médico explicou-me, ele explicou-me bem, perguntei-lhe tudo o que havia a perguntar à volta do transplante, ele explicou-me muito bem. De qualquer modo não havia escolha. Sabia que iria morrer.*”

*Subcategoria (1.2) – Hesitação.* Englobam-se todas as reacções que não foram imediatamente favoráveis. Porém as formas de viver a hesitação foram múltiplas, como múltiplos os seus significados. Não querendo abandonar essa riqueza, pois pareciam ser detentoras de valor clínico, construímos três subcategorias respeitantes à Hesitação:

*Subcategoria (1.2.1) – Reacção Auto-Destrutiva.* Encontra-se aqui a manifestação de reacções não imediatamente favoráveis sendo estas vividas através da centração da negatividade no próprio individuo, “*Tenho de lhe dizer que tive uma conversa com a minha esposa no dia que me anunciaram que teria de receber um transplante. Eu não sabia do que se tratava. Propus-lhe simplesmente dar-lhe a minha aliança e suicidar-me. Ela pediu-me para não o fazer pelo meu filho. Prometi-lhe então que não o faria.*”

*Subcategoria (1.2.2) – Negatividade Projectada.* São as reacções não imediatamente favoráveis em que o desagrado é projectado para o exterior sob a forma de crítica à equipa de saúde ou através da ausência de confiança na terapêutica, “*Para mim foi muito, muito duro. Anteriormente era tratada no hospital pediátrico e lá nunca me falaram de transplantes. Por isso a primeira consulta foi muito difícil. Chega-se lá e dizem-me que tenho de ser transplantada sem que nunca me tenham anteriormente falado no assunto. Nunca me disseram que o meu estado era tão grave assim. Por isso foi muito duro. Ainda por cima eu sentia-me ainda muito bem. Portanto no início não aceitei muito bem. Do meio hospitalar de onde eu vinha era muito protegida. Eventualmente terão falado vagamente com os meus pais sobre o assunto, mas não a mim. Na primeira consulta disseram-me: «Bom já és adulta, agora é preciso que saibas...» sem que anteriormente alguém me tivesse falado do assunto.*”

*Subcategoria (1.2.3) – Negatividade por Ausência de Controlo.* Reacções não imediatamente favoráveis que se expressam através de medos, medo do desconhecido, medo de morrer, medo dos riscos da intervenção, “*Demorei dois anos a decidir. Eu não conseguia perceber porque é que não podia viver com os meus pulmões e tinha que viver com os pulmões de outra pessoa. Por outro lado sentia a mutilação do corpo. Iam tocar no meu corpo, iam abri-lo em dois, era algo de terrível! (...) Essas coisas eram muito penosas para mim (...) Sabe, acho que era sobretudo medo do desconhecido (...).*”

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 3, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6). Alguém disse “*Quando eles me disseram que precisava de um transplante pulmonar, fiz os exames necessários e disse imediatamente sim para a inscrição na lista de espera, sem dúvidas. Tive que esperar dois anos apesar de tudo, mas não tive dúvidas. O transplante era tudo ou nada. Não lamento nada que se refira ao meu transplante, nada!*” e outro acrescentou “*Senti-me contente, muito contente e agora é melhor ainda. Bom, era isso ou morrer. Não tinha escolha.*” . Foi assim, manifestando uma

reação positiva [Categoria (1.1)] ao confronto primeiro com a ideia de transplantação, que maioritariamente foi relatada esta situação por 16 contra 11 dos 27 indivíduos.

Categoria (1) – Expectativas			
(1.1) REACÇÃO POSITIVA	(1.2) HESITAÇÃO		
16	11		
	(1.2.1) Reacção Auto-destrutiva	(1.2.2) Negatividade projectada	(1.2.3) Negatividade por Ausência de Controlo
	2	3	6

*Tabela 3 – Categoria (1): Distribuição das Unidades de Registo*

Apesar de maioritariamente favorável, o processo não foi vivido igualmente por todos os 16 indivíduos. As formas de aceder à aceitação imediata da ideia do transplante não foram constantes. Da análise destas entrevistas apercebemo-nos que a tonalidade do positivismo da reacção não se manifesta da mesma forma. Existem três vias de acesso:

A reacção positiva perante o confronto com a ideia da transplantação pode advir do **conhecimento prévio dessa necessidade**, como uma realidade que acompanhava o passar dos anos do indivíduo, tornando-se quase tão familiar que deixava de ser estranha, temida, receada. Sem ser ainda realidade fazia já parte da própria realidade individual, deixando de ser gigantesca, invasora, passando a ter um tamanho equivalente ao próprio, à dimensão do seu alcance, tornando-se mesmo desejada como objectivo último e incontornável. Estava assim aberta a porta para a aceitação plena no momento em que a realidade se torna mesmo realidade, *“Já há muito me tinham dito que apenas um transplante poderia um dia salvar-me. Por isso esperava ano após ano. Quando o momento chegou a decisão foi muito rápida e de qualquer maneira não tinha escolha.”*, *“Digamos que eu sabia que a Mucovicirose era uma doença incurável e sempre achei que mais cedo ou mais tarde acabaria por Ter de fazer um transplante. Portanto era qualquer coisa que estava bem dentro da minha cabeça. Quando mo propuseram não reflecti, disse que sim imediatamente. Nunca tive medo. Senti-me sempre confiante nos médicos e nunca tive medo.”*.

A mesma reacção positiva pode ser acedida através da **racionalização dos sentimentos**. Enquanto que na forma de sentir anterior era o tempo que amainava o caos, o susto, o medo, ajudava a metrizar as emoções, aqui é o recurso ao mecanismo de defesa que joga o seu papel. As emoções desagradáveis, a perturbação decorrente do confronto com o transplante não são admitidas, logo não têm condições de serem elaboradas. O individuo retém a sua dor, qual barragem após um dilúvio, continua operacional, continua imperturbável, num recurso à banalização do que não é evidente aceitar. É precisamente despindo o acontecimento de emoção, protegendo a integridade de si mesmo, que ele aceita aquilo que inconscientemente é tido como inaceitável, *“Tentei não pensar muito nisso. Nessa altura os médicos sugeriram que eu fosse falar com outras pessoas que já tinham feito o transplante. Recusei porque não tinha medo. Tinha medo sim de que se falasse com outras pessoas elas me dessem ideias más ou qualquer coisa no género. Como estava bastante tranquilo não me preparei especialmente. Tentei mais guardar uma certa distância de toda essa situação e continuar como se de nada de especial se tratasse.”*

A referência à **necessidade de reflexão** permitiu também a chegada à aceitação primeira do confronto exigente com o transplante. Neste caminho o individuo deixa-se tocar pela emoção da ideia, permite-se sentir as inquietações, permite-se perturbar. A reflexão não é mais do que o processo de elaboração dos seus medos, enfrenta-os sem excessiva desorganização e a reacção imediata é a aceitação, *“Pensei que havia apesar de tudo algumas complicações, nem tudo eram sucessos. Reflectimos antes de tomar a decisão e pensamos que era uma coisa boa (...)”*.

Como seria de esperar o processo de aceitação de um transplante pulmonar nem sempre é pacífico. Dos 27 entrevistados, 11 mencionaram a vivência de hesitação [Categoria (1.2)] significativa antes de acederem a abraçar essa possibilidade de vida. É do Medo que falam. Medo dos riscos da intervenção, medo da dor e das rejeições, medo do desconhecido e finalmente um medo maior ainda o medo da morte, habitou os sentimentos da maioria, 6 individuos [Subcategoria (1.2.3) – Negatividade por Ausência de Controlo], *“Tive medo de morrer. Isso esteve bem presente (...). Nunca estive contra o transplante, mas tive medo de morrer. Tenho sempre medo de morrer, aliás. Isso não mudou. O medo de morrer está sempre presente.”*, *“É o medo, o medo da morte. Não*

*sabemos onde vamos parar. É o desconhecido”, “Tinha medo dos riscos envolvidos, de não acordar da operação, que não corresse bem, que tivesse rejeições.”, “O sim não queria sair, estava decidida a fazê-lo mas tive muita dificuldade em dizer que sim. Pensamos em muitas coisas. Não lamento tê-lo feito, mas o sim ficou bloqueado. Será que vou ficar curada? Será que vou sobreviver? Será...é isso.”.* De repente aquele que apesar de ser um mundo de sofrimento, de doença, era um mundo conhecido, onde o indivíduo conhecia as regras, o *modus operandi*, era o seu universo, eclata-se, desaparece terra fora como se de um terramoto se tratasse. Com a mesma rapidez dos cataclismos surge uma nova realidade, a possibilidade de um transplante pulmonar, que é desconhecida ou que é conhecida através dos seus temores, dos seus riscos, dos seus insucessos. Apesar de instalado na doença, apesar do grande sofrimento físico e psicológico vivenciado, é com relutância que se encara o transplante. Este funciona como uma realidade ameaçadora, que pode catalisar um fim que é já certo através da doença – a morte. Hesita-se entre não se saber quando se morre e entre aceitar o risco de morrer naquele momento certo, conhecido e próximo. A ideia da morte ganha forma, torna-se tão próxima que chega a tocar o indivíduo. E este não sabe como fugir-lhe, como a controlar. Instala-se a resistência à perda da ilusão de controlo absoluto sobre a realidade. Os tratamentos que até então conhecia não vão mais funcionar, o sucesso ou insucesso da operação em muito pouco depende do próprio num primeiro momento cirúrgico. Há que se dar ao outro, ao outro pneumologista, ao outro cirurgião, ao outro enfermeira, ao outro cinesiterapeuta, ao outro psicólogo, ao outro terapeuta ocupacional... Há que aceitar perder o controlo que até agora se pensa ter sobre a própria vida e ... nasce o medo.

Por vezes esta inquietação não é passível de ser contida pelo indivíduo, ultrapassando-o. O continente sofre a ameaça de desorganização pela integração de um conteúdo demasiado avassalador e potencialmente desorganizador. Há então que o colocar a uma dimensão que permita o seu manejo. A inquietação é projectada para o exterior e através da desvalorização daquilo que é o objecto temido ou daquilo que o rodeia, alcança-se por um lado a justificação da dificuldade da aceitação e, por outro, o redimensionamento do conteúdo [ Subcategoria (1.2.2.) – Negatividade Projectada]. As críticas à equipa médica, *“Nesse momento não sabia o que queria fazer. A partir do que ele me dizia, o transplante parecia ser uma coisa maravilhosa, mas sentia-me um pouco preocupada em relação à vida que iria Ter depois. Não me disseram grande coisa,*

*disseram-me que eu iria respirar bem, mas os problemas que iria Ter depois, isso não me falaram. É por isso que me sinto triste com os médicos, porque eles dizem só as coisas boas, mas não falam dos inconvenientes. Então acreditamos em maravilhas e depois chegam todos os problemas. E isso não é muito honesto da parte dos médicos.”*, ou o menosprezo pela própria técnica , *“Não, não, eu não queria fazer o transplante, não era interessante para mim. Ninguém queria fazer o transplante, nem eu nem os médicos, apenas a minha noiva. Diga-me uma pessoa que tenha feito o transplante naquela altura, em que tudo estava a começar, no início dos anos 90, e que ainda esteja vivo. Nenhum!”* cumprem pois esse duplo objectivo. Em última instância acabam por permitir posteriormente aquilo que de início parecia não foi imediatamente possível - a aceitação do transplante pulmonar. É esta a partilha que foi feita por 3 entrevistados.

Casos há em que a desorganização do ser é mais profunda conduzindo quase à anulação do indivíduo. Assim aconteceu em 2 casos [subcategoria (1.2.1) – Reacção Auto-Destrutiva], sendo a subcategoria com menor frequência de unidades de registo. Aqui a ideia de transplante é verdadeiramente disruptiva. Mais do que a própria doença, mais do que o sofrimento presente, o confronto com a possibilidade de uma nova vida é profundamente geradora de angústias de morte, *“Questionei-me como é que podia comparar as duas fórmulas, a eutanásia e o transplante. Depois pensei na minha família e pensei que pelos meus filhos valeria a pena bater-me até ao fim.”*, *“Eu teria preferido partir imediatamente, teria preferido a solução letal.”* . A angústia maciça gerada é investida no próprio indivíduo de uma forma destrutiva. É o apelo aos laços afectivos que o rodeiam que vêm reorganizar um ego fragilizado, permitindo um reinvestimento num objecto externo que pela sua importância e valor conduz à aceitação da realidade ameaçadora que é o transplante pulmonar.

Foram tantas as cores encontradas ao longo deste escutar da pessoa transplantada a respeito das suas expectativas, que surgiu como inevitável a interrogação sobre se as formas diferentes de sentir o confronto com a transplantação, se os modos vários de construir esse caminho, estarão de alguma forma relacionadas com os níveis de saúde objectiva alcançados após o transplante.

Apenas com a ambição de encontrar algumas pistas que permitam tão somente o esboço de uma resposta, procedeu-se ao cálculo da correlação entre a variável Subcategoria

(1.1) – Reacção Positiva e as variáveis Saúde Objectiva. Dada a sua natureza foi calculado o Coeficiente de Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 95% e 25 graus de liberdade. Os valores obtidos constam da tabela 4.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Subcategoria (1.1) – Reacção Positiva	.46*

Tabela 4 – Correlação entre Subcategorias (1.1) e Saúde Objectiva

O coeficiente de correlação apresenta-se significativo para a estatística utilizada. Estes dados parecem apontar para o facto de que níveis de saúde mais elevados são alcançados mais vezes pelas pessoas que mencionaram a *subcategoria (1.1)*, do que pelas que não mencionaram.

Esboça-se assim a existência de uma relação entre a presença de reacção positiva perante o confronto primeiro com a ideia de transplantação e o alcançar de um incremento na saúde objectiva do indivíduo. Aqueles que se encontram em melhor estado de saúde são mais frequentemente os que abraçaram inicialmente de uma forma mais favorável a proposta da transplantação pulmonar.

Assim, seja porque via for, o confronto com a ideia da transplantação pulmonar gera sentimentos contraditórios. Por um lado a consciência imperiosa da sua necessidade, “era isso ou morrer”, “não tinha escolha”, “era a única saída”, por outro as dúvidas, os medos, a morte. Em contraposição há fé, esperança, desejo de livrar-se da identidade de doente, desejo de vida, sentimentos que acabam por superar os temores e conduzir à aceitação da transplantação pulmonar. Aos que aí conseguem chegar num primeiro momento encontram com mais frequência níveis de saúde superiores do que os que ficam retidos, por momentos, por essa pulsão de morte que adia a decisão para mais tarde e dá lugar a conflito no seio do indivíduo.

## B) As Suas Motivações

Pode parecer estranho perguntar a alguém porque é que quer viver mais tempo, mas se “sentirmos” bem, não o é. Quando o caminho no qual se seguia termina num precipício, não mais sendo possível voltar atrás e sabendo que a única saída é saltar para o vazio crendo que nesse espaço etéreo algo ou alguém acorrerá num abraço salvador, é forçoso que esse passo em frente que faz a diferença entre a terra firme e o absoluto desconhecido, tenha uma razão muito forte para ser dado. Caso contrário não se ousa, caso contrário permanece-se ali onde a terra acaba, esperando acabar também.

Que motivadores tão intensos são esses que dão o último e decisivo empurrão? O que é tido como tão importante nas vidas de cada uma das pessoas que um dia fizeram um transplante pulmonar, que as fez entregarem-se num verdadeiro acto de fé, no sentido Bioniano do termo, ao desconhecido, á ciência e ao cientista? Existirão diferenças entre essas diferentes forças motivadoras? Terão elas algum impacto sobre a evolução do estado de saúde?

Chamemos à *Categoria (2)* do nosso sistema de categorias, *Motivação*. No guião da entrevista, a compreensão desta variável foi possível através da *Questão III, alíneas a) a c)*, como se exemplifica, “*Nesse momento certamente de grande importância para si, quais foram as principais motivações que o levaram a aceitar o transplante pulmonar?*”.

Foram definidas três subcategorias que pretenderam abarcar os grandes grupos motivacionais encontrados:

*Subcategoria (2.1) – Família.* Quando ocorre referência a pais, filhos, netos e cônjuges, “*A minha maior motivação foi o meu filho, sobretudo ele. Eu dizia a mim mesma que o meu marido acabaria por reorganizar a sua vida de uma forma ou de outra, mas uma criança sem a sua mãe não poderia ser. Dizia-me sempre «Não, não posso morrer, tenho que estar aqui para ele» e foi isso que me deu muita força. O meu filho e o facto de Ter fé, deu-me muita esperança, muita força para continuar dia após dia a batalhar.*”.

*Subcategoria (2.2) – Outros Significativos.* Quando ocorre referência a outras pessoas tidas como significativas que não a sua família nuclear, “*Sempre disse que era pelos outros que o fazia, sobretudo pelos meus amigos e pela minha namorada.*”.

*Subcategoria (2.3) – Viver.* Quando não há referência a uma fonte motivacional específica, mas sim a um desejo geral de viver, “*A grande motivação era de viver mais ou menos normalmente.*”.

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 5, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

Categoria 2 – Motivação		
(2.1) FAMÍLIA	(2.2) OUTROS SIGNIFICATIVOS	(2.3) VIVER
8	2	17

*Tabela 5 – Categoria 2: Distribuição das Unidades de Registo*

Advém da leitura directa da tabela 5 a supremacia clara da subcategoria (2.3) – Viver com 17 unidades de registo contadas, seguindo-se como factores motivacionais a Família e os Outros Significativos, com 8 e 2 unidades de registo respectivamente.

A subcategoria (2.3) – Viver, apesar de no seu todo se referir a um desejo geral de vida como motivação para o transplante e, por conseguinte, à ausência de um projecto motivacional específico, esse desejo geral de vida é expresso de múltiplas formas:

- Aceder à vida através da **fuga da doença** é um dos caminhos percorridos, “*Não queria mais andar com um termo às costas (garrafa de oxigénio) e um fio no nariz! As pessoas olhavam-me como se eu fosse um extraterrestre. As suas reflexões não eram certamente muito simpáticas, as pessoas são ignorantes, não sabem. Por isso fiquei contente quando acabou, brrrrrr!!*”, “*É certo que se não aceitasse tornar-me-ia num deficiente a 100%. Não poderia fazer mais nada e a curto termo iria morrer. Era tão evidente que se houvesse essa possibilidade havia que aproveitar.*”, “*Poder respirar livremente como toda a gente.*”, “*Quando temos oxigénio 24h*

*sobre 24h não é vida. A partir do momento que se quer sair de casa há que calcular quantas garrafas de oxigénio vamos precisar, quanto tempo se vai estar fora, etc. Está-se sempre com falta de ar. Portanto não se pode permanecer assim muito tempo.”.*

A motivação para o transplante surge aqui claramente assente no desejo intenso de escapar à doença. Poderá parecer uma verdade óbvia dado que toda e qualquer pessoa que perdeu a saúde deseja recuperá-la. Contudo, nestas pessoas a doença tornou-se uma entidade em si mesma, preencheu por completo o indivíduo e o seu quotidiano, anulou a capacidade de fazer projectos, de construir outros desejos. Estes encontram-se “colados” à doença, só é possível desejar-se em função da doença e não para além dela. Por isso deseja-se não estar doente e aí se encontra a motivação para abraçar o risco da transplantação.

- Aceder à vida através da **fuga da morte** é também outro caminho percorrido, *“Tinha muito medo de me deixar ficar assim. Tinha demasiado medo da morte para deixar tudo como estava.”*, *“A minha motivação era simples, era isso ou morrer”*, *“Salvar a minha vida, é a primeira coisa.”*

Aqui é a ideia de morte que constitui a principal motivação para aceder à transplantação. Inevitavelmente a ideia de doença está implícita e estará em todas as subcategorias desta variável pois é o mote deste poema. Mas de todos os seus ingredientes há uns que são mais destacados do que outros em função do sentir do indivíduo, das suas fragilidades e forma de organização interna. Aqui é a ideia de morte que é inaceitável, é o confronto com o fim e não tanto as contrariedades do estar doente. É este sentir que é destacado.

- Há ainda um terceiro caminho, trilhado por aqueles que acedem á vida porque querem **viver**. Não se trata de um jogo de palavras. Claro que fugir da morte implica querer viver, claro que fugir da doença implica também esse desejo de vida. A diferença está no que é dito e se é dito é porque representa o significante mais importante, é porque é esta representação da palavra que tem premência suficiente para emergir ao sistema consciente. E aqui o que é dito é que a principal motivação para a transplantação foi o desejo de vida. Para além da doença, para além da

morte, é a assunção clara da pulsão de vida que reina, *“Ter esperança numa nova vida, porque até então eu vivia literalmente como uma boneca numa cadeira de rodas com a garrafa do oxigênio.”*, *“(...)sobretudo foi a possibilidade de Ter esperança.”*, *“Queria absolutamente viver!!”*, *“Permanecer em vida era o meu único objectivo.”*

Em síntese, a *subcategoria (2.3) – Viver* – representando um desejo geral de vida, constitui-se na fonte motivacional mais referida ao longo das entrevistas para a aceitação da transplantação, podendo ser acedida por fuga da doença, por fuga da morte ou pelo desejo de vida propriamente dito.

Por seu turno as *subcategorias (2.1) e (2.2), Família e Outros Significativos*, são as duas outras motivações encontradas decisivas para a aceitação da transplantação. O apelo é agora diferente. Existe algo de específico, de concreto ao qual a pessoa se vincula. Não é a vida em geral, é uma parte bem concreta dessa vida que gera alento e promove a decisão. Como todos os laços de vinculação são poderosos nos afectos e nos comportamentos que daí advêm. O indivíduo recorre à rede de relacionamentos sociais íntimos encontrando aí o apoio emocional e instrumental necessário para tomar a decisão, com coragem e esperança *“Tinha o meu namorado, hoje meu marido e ele motivava-me muito e era preciso que eu vivesse por ele. Ele tinha-me já pedido em casamento e eu não quis, não num estado como aquele em que me encontrava. Eu achei que a única forma de Ter um casamento como toda a gente era permitir o transplante. E eu queria absolutamente Ter uma vida de família normal, portanto era preciso fazer esforço para isso.”*, *“Pensei no meu filho. Por ele era obrigado a ir em frente e não me arrependo de nada porque o meu filho ainda aqui está e eu também. Já lhe trouxe cinco anos de felicidade e ele também me trouxe cinco anos de felicidade. Ele, a minha família, o meu dador.”*

Sendo distintos os quadros motivacionais encontrados, surge a questão de se serão também distintas as repercussões ocorridas sobre o nível de saúde alcançado no pós-transplante. Haverá alguma fonte motivacional que se apresente como mais favorável à boa evolução da transplantação do que outra?

Apenas com a intenção de encontrar algumas pistas que possam dar uma direcção ao pensamento procedeu-se ao cálculo da correlação entre a variável Motivação e a variável Saúde Objectiva. Para tal procedeu-se á associação das subcategorias (2.1) e (2.2), dado ambas representarem o recurso a projectos de vida específicos como motivação, em oposição á categoria (2.3) em que tal não é mencionado. Dada a sua natureza foi calculado o Coeficiente de Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 90% e 25 graus de liberdade. Os valores obtidos constam da tabela 6.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Subcategoria (2.1)+(2.2)- Família + Outros Significativos	.28

Tabela 6 – Correlação entre Subcategorias (2.1)+(2.2) e Saúde Objectiva

O coeficiente de correlação apresenta-se positivo para a estatística utilizada, apesar de não grandemente significativo. Não sendo palpável em termos estatísticos, poderá constituir um indicador em termos clínicos. A correlação poderá apontar para a existência de alguma relação entre níveis de saúde mais elevados e a construção de projectos de vida específicos como fonte de motivação para o transplante pulmonar.

Apesar de toda a fragilidade dos números alcançados e olhando para eles como pontos de partida para caminhos futuros, podemos olha-los de duas formas. Por um lado podem apontar a direcção da importância da existência de projectos de vida concretos, palpáveis, dos quais se conhecem os contornos e as cores, permitindo concentrar todo um caminho nesse objectivo, potenciando-o. Não se vagueia, luta-se por uma causa, corre-se para chegar á meta e não para ir passeando ao sabor do vento. Quando as forças não são muitas correr sem objectivo implica o risco de não se conseguir gerir eficazmente a energia possuída, desperdiçando aqui e ali o que poderá fazer falta mais tarde.

Por outro lado, os mesmos números podem também apontar, em conjunção ou disjunção, a direcção de que o querer do indivíduo que assenta em laços vinculativos fortes e profundos, pelos quais vale a pena batalhar a vida, surgem talvez como mais ricos em encorajamento, protecção emocional e instrumental, como fonte continua de afecto, estímulo e segurança. É um estímulo motivacional que é continuamente alimentador da decisão tomada e que não termina quando o transplante acontece. Transforma-se e cresce. Talvez por isso pareça constituir-se como mais protector da saúde propriamente dita. Será o efeito protector do amor ou dizendo mais tecnicamente do suporte social?

### C) A Apreciação de Si

Seria esta área do estudo destinada à compreensão da forma como a auto-estima toca a adaptação da pessoa transplantada e da repercussão daí decorrente sobre o nível de saúde alcançado.

Como tantas vezes na vida, aqui também, as circunstâncias práticas encontradas ao longo da concretização da intenção, mostraram a não viabilidade desse caminho. As entrevistas realizadas disseram que na generalidade dos indivíduos a auto-estima era vivida em dois momentos distintos, um anterior ao transplante e outro posterior ao mesmo. Quer isto dizer que perante a reflexão sobre o valor e o agrado em relação a si próprio, a postura prévia ao transplante não permitia qualquer discriminação pois os relatos eram na sua maioria depreciativos, estando o valor pessoal intoxicado pela “identidade” de pessoa doente. Encontrou-se uma soma generalizada de frustrações, de insatisfações consigo próprio e com os outros, um amontoado de citações de incapacidades.

Isto apesar da relativa serenidade e resignação com que a doença é encarada por este grupo de indivíduos, *“É um pouco o destino. Eu aceito a vida como ela vem. O que deve acontecer, deve acontecer. Em algum lado está talvez escrito, nada podemos fazer em contrário, é o destino!”*, *“Não sei...não sei porque a mim e não a outro...é a fatalidade. Acho, será talvez um pouco estranho dizer mas acho que todas as dificuldades que temos na vida, como hei-de dizer...deixe-me reflectir um pouco,*

*ajudam a ultrapassar os outros obstáculos que acontecem, relativizam as pequenas contrariedades quotidianas. Provavelmente quem não teve outras contrariedades vai fazer de uma pequena coisa uma montanha, enquanto nós como já vivemos tantas coisas achamos que não vale a pena aborrecer-nos por isso, que há coisas mais importantes (...).”, “Acho que quando temos problemas ou dificuldades é sempre para aprendermos alguma coisa e para depois Ter algo de melhor. Há sempre algo de melhor depois do mau. Eu não peço mais, porque aquilo que eu recebi foi tão maravilhoso que não há nada tão bom como isso. É o nosso Karma (...).”*

Aquilo que é a causa do sofrimento é aceite com pacificação interior significativa, mas as consequências desse sofrimento não são vividas com a mesma resignação. Há uma clara desvalorização pessoal daquilo que se é, daquilo que se sonhou ser e daquilo que afinal se pode ser enquanto Ser doente. Perante um valor de si fragilizado que não permite um aconchego à ansiedade, constróem-se outras estratégias para proteger esse valor precioso, de entre aquilo que é possível. Olha-se então para a doença, com um olhar centrado num locus de controlo externo. Olha-se para a ideia de proximidade da morte através da lente da cultura e da lente da pertença a grupos de identificação. A cultura permite a atribuição de significado, ordem e sentido à dor através das respostas que permite às questões básicas do universo. Olha-se desta forma a dor e a morte com transcendência, com acrescida espiritualidade, vendo nelas não um fim mas uma ponte que ajudará a ultrapassar obstáculos posteriores. É o destino, é o karma, é a possibilidade de uma transformação. Assim não se sofre inutilmente. Os grupos de identificação, a família, grupos religiosos ou mesmo desportivos teriam o imenso valor de devolver ao individuo um sentimento de ser válido, querido, desejado. Nestes pacientes, doentes de há longa data o único grupo de pertença que se mantém em alguns casos é o grupo familiar, todos os outros se vão dissolvendo á medida que um tempo doente vai passando sobre a existência. Esse evaporar de relacionamentos é sentido com dor e é um ataque a essa auto-estima que se tenta proteger a todo o custo.

Constrói-se assim uma pacificação perante a inevitabilidade do sofrimento, mas não perante o viver do dia a dia com esse sofrimento pois ele reaviva perdas constantes.

Em consequência, estes dados, dado orientarem-se todos no mesmo sentido, não eram suficientemente discriminatórios para servirem o objectivo pretendido. Encontrou-se

essa discriminação não na paleta de sentimentos anterior ao transplante, mas sim nas transformações vividas a nível pessoal posteriormente ao transplante.

Assim chamamos a esta *Categoria (3) – Apreciação de Si*. Pretende caracterizar a forma como o individuo se percepção a si próprio após o transplante. No guião da entrevista é o *Grupo IV de Questões nas suas alíneas g) a i)*, que tenta aceder à compreensão desta variável.

Para abarcar todo o colorido obtido ao longo das 27 entrevistas foi construída a seguinte árvore de subcategorias:

*Subcategoria (3.1) – Favorável*. Representa as mudanças ocorridas na pessoa transplantada, referentes ao seu valor pessoal, percebidas como positivas.

*Subcategoria (3.1.1) – Pacificação Perante a Vida*. Modificações em si próprio que vão no sentido de uma maior pacificação perante a vida, “*Tornei-me mais calma e não crio problemas. Os problemas são para resolver. Para mim não há quase problemas e se houver vamos resolvê-los. A vida é bela.*”.

*Subcategoria (3.1.2) – Fortalecimento do Caracter*. Modificações em si próprio que vão no sentido do fortalecimento do seu caracter, “*Sou mais exigente em relação a mim mesma. Quero conseguir fazer mais coisas e aceito pior não as fazer ou perder as oportunidades.*”.

*Subcategoria (3.2) – Desfavorável*. Representa as mudanças ocorridas na pessoa transplantada, referentes ao seu valor pessoal, percebidas como negativas.

*Subcategoria (3.2.1) – Contração no Próprio*. Vivência de sentimentos negativos, centrados em si mesmo, “*Agora sou muito mais fechado. (O) Não, não me agrada, não era assim. Anteriormente era uma pessoa mais aberta e jovial. Agora sou muito mais directo e fechado em mim mesmo.*”.

*Subcategoria (3.2.2) – Sentimentos Agidos*. Passagem ao acto dos sentimentos negativos percebidos, “*Sou mais agressiva, sou menos simpática, respondo*

*mais depressa, sou mais agressiva. (Q) Sobretudo com a minha família, quando falamos eu sou mais... antes não.”.*

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 7, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

<b>Categoria 3 – Apreciação de si</b>			
<b>(3.1) FAVORÁVEL</b>		<b>(3.2) DESFAVORÁVEL</b>	
18		9	
<b>(3.1.1) Pacificação Perante a Vida</b>	<b>(3.1.2) Fortalecimento do Carácter</b>	<b>(3.2.1) Centração no Próprio</b>	<b>(3.2.2) Sentimentos Agidos</b>
13	5	6	3

*Tabela 7 – Categoria 3: Distribuição das Unidades de Registo*

Os resultados obtidos denotam uma clara supremacia da subcategoria (3.1) – Favorável tendo aí sido referenciadas 18 unidades de registo, indo estas maioritariamente no sentido da Pacificação Perante a Vida, Subcategoria (3.1.1), com 13 unidades de registo encontradas. A estas associam-se, apesar de em minoria, 5 unidades de registo respeitantes ao Fortalecimento do Carácter, Subcategoria (3.1.2). Na subcategoria (3.2) – Desfavorável, observam-se 9 unidades de registo, em que a maioria, 6, se situa na Subcategoria (3.2.1) – Centração no Próprio, restando 3 na Subcategoria (3.2.2) – Sentimentos Agidos.

Sobressai destes dados que a percepção das transformações ocorridas sobre a forma de ser e estar da pessoa transplantada pulmonar após tal intervenção, é favorável. Esta traduz-se sobretudo num incremento do valor pessoal através de um sentimento de pacificação perante a vida após o transplante.

Este sentimento de pacificação perante a vida possui várias tonalidades e nuances muito bonitas que importa revelar:

- **Maior calma, aceitação e confiança em si próprio,** *“O transplante adoçou o meu carácter. Aprendi a aceitar que é a minha vida que está em jogo. mesmo tendo tido uma mãe que não me amou, eu amo os meus filhos e os meus filhos têm o direito a*

*Ter uma mãe. Batalhei para estar lá e tento o mais possível dar-lhes amor.”, “Para já cresci. Tornei-me mais calma, mais razoável, mais fácil de viver. Quando estava doente era um bocado caracterial, caprichosa. Agora deixo-me viver, aceito as coisas como elas vêm, calmamente. É mais agradável para mim e para os outros.”, “O primeiro aspecto é que tenho mais confiança em mim mesma. Antes sentia-me menos que um zero, menos que um grão de terra. Agora melhorei muito graças a que agora sou capaz de fazer tudo o que quero. Tenho tudo o que preciso para aumentar a confiança em mim mesma.”.*

- **Capacidade superior em relativizar os problemas do quotidiano,** *“Os problemas têm outra dimensão. Damos-lhe menos importância.”, “Antes, certas banalidades da vida tinham muito mais importância que actualmente. Acho agora que são coisas fúteis, mudo para outro assunto e não me preocupo muito.”, “A morte não me faz mais medo. Quando tiver de acontecer, acontece. Pelo menos vivi alguns bons momentos. Os problemas têm menos importância.”.*
- **Atribuição de maior valor á vida e ao viver,** *“Acho que desfruto muito mais a vida dado que passei pelo buraco da agulha. Agora quero aproveitar ao máximo. Sabemos bem que o transplante não vai durar 50 anos, há que ser realista. Tive sorte de Ter tido a possibilidade de Ter uma Segunda vida, um segundo nascimento. E é absolutamente importante retirar o melhor de tudo isso. Não diria que sou egoísta, longe disso, mas agora se quero fazer uma coisa persisto sobre a minha intenção e faço-o por mim (...).”, “Estou mais consciente da vida e da precariedade de viver. Não há que procurar Ter grande luxo ou grandes prazeres. Acho que a felicidade encontra-se em pequenas coisas. Isso é mais claro agora do que dantes. Sinto-me muito feliz de estar aqui e poder fazer as pequenas coisas de todos os dias.”, “Agora tenho de mim frequentemente a imagem de ser uma pessoa apressada, apressada de viver, apressada, que não tem mais tempo para discutir as questões filosóficas sobre a construção do mundo. Há uma sofreguidão de viver.”.*
- **Maior tolerância e amor para com os outros,** *“Sou muito menos centrado sobre mim mesmo. Não sei se era egoísmo, mas antes tinha grande necessidade que as pessoas girassem á minha volta e agora muito menos.”, “Senti uma amplificação do amor pelo outro, pelo simples facto de que o meu dador colocou uma nota de*

*amor no meu caminho. Tenho o privilégio de Ter um trabalho relacional, sou professor e tento dar aos meus alunos, através do meu ensino, a positividade do acto que me beneficiou. Em geral na minha vida corrente, tento levar aos outros aquilo que recebi.”*

À pacificação perante a vida, vivenciada de uma forma bastante real e sentida, junta-se uma outra mais valia proporcionada pela tarefa exigente de ter que pôr ordem no caos, de ter de ajudar a nascer vida onde ela é quase inexistente, que é a percepção daquilo a que se chamou Fortalecimento do Caracter [Subcategoria (3.1.2)]. São várias as faces relatadas dessa moeda, a saber:

- **Maior exigência consigo próprio**, *“Sou mais exigente em relação a mim mesma. Quero conseguir fazer mais coisas e aceito pior não as fazer, ou perder as oportunidades.”*
- **Maior assertividade**, *“O meu caracter mudou. Antes era mais passivo, dizia sim a tudo. Como não conseguia fazer grande coisa, limitava-me a não responder às pessoas. Não enfrentava ninguém. Enquanto agora (assobia) não me pisam os pés!! Reajo rapidamente! Não tenho medo de dizer o que penso! (O) Claro que me agrada essa mudança. São os outros que me perguntam «Mas o que é que se passa agora?». São também os outros que vêm a modificação. Para a minha família é mais agradável Ter alguém que está mais alerta do que uma pessoa amorfa. É mais agradável Ter alguém que se movimenta, que fala, do que alguém que não diz nada, que diz sempre que sim, que fica no seu canto, que não se mexe.”*
- **Maior espirito crítico**, *“As minhas ideias sobre certas coisas mudaram. Antes não me interessava por política, pelas notícias e por tudo isso. Agora que sou um pouco mais velho, vejo e percebo que há muitas guerras por causa da religião e pergunto-me com que é que as pessoas se ocupam. Ocupam-se com coisas verdadeiramente ridículas. Há tantas pessoas doentes que tentam sobreviver, há tantos médicos que tentam tratar os seus doentes...Pergunto-me porque é que as pessoas não conseguem viver em paz. Tornei-me mais crítico. Parece que nestes últimos anos me tornei mais crítico. É fruto de tudo o que passei ao longo da minha vida (...).”*

- **Maior segurança e autonomia**, *“Sinto-me muito autónoma, sinto-me muito forte, muito segura de mim, muito mais que anteriormente ao transplante. Mesmo agora que estou só, acabo por conseguir gerir tudo sozinha e tudo corre bem.”*

A dor aqui revela-se alquímica. A dor transforma aqueles que têm a possibilidade de se permitir viver essa transformação e transporta-os um patamar acima daquele que é o seu caminho. A dor confronta o indivíduo com todos os seus limites e dá-lhes a possibilidade de reconstruir um Eu que se viu valorizado por essa batalha, um Eu que se observou a si mesmo a ultrapassar um dos desafios mais exigentes de uma vida – a própria vida, um Eu que se viu reflectido no espelho e percebeu que tinha préstimo, que tinha beleza, que tinha dons e começou a acreditar nessas revelações.

Porém existem “Eus” que não se reencontraram no seu caminho, existem “Eus” que se perderam e que ainda se procuram, existem “Eus” para os quais a dor gerou outra dor. São os que fazem uma apreciação de si desfavorável após o transplante pulmonar [Subcategoria (3.2)]. Uma das formas de reacção encontradas foi a centração do sentir da pessoa transplantada sobre si mesmo, a que se chamou Centração no Próprio [Subcategoria (3.2.1)]. Os sentimentos negativos centrados no indivíduo são os seguintes:

- **Sentimento acrescido de isolamento**, *“Agora sou mais fechado , o que não me agrada. Eu não era assim. Anteriormente era uma pessoa aberta e jovial. Agora sou mais directo e mais fechado em mim mesmo.”*, *“Fechei-me muito. Saio muito menos. Antes ia dançar e tudo isso, mas agora não, quase que não saio. Fico a maior parte do tempo em casa. Perdi quase todos os meus amigos, porque como eu não saía muito quando estava doente, eles abandonaram-me de certa forma. Já não tenho amigos, portanto não sei onde ir. Fico em casa, vejo televisão e vou passear sozinha. Férias não gosto, tenho medo de partir para longe. Fico em casa, tomo conta da casa na ausência dos meus pais. Foi sobretudo isolamento o que senti depois do transplante.”*
- **Apatia**, *“Tornei-me numa pessoa indiferente, nada me toca. Pode-me acontecer não importa o quê, que nada me toca, nada me impressiona, não percebo porquê. Tornei-me insensível.”*

- **Maior irritabilidade e nervosismo**, “(...)No início nem por isso senti mudanças ao nível da maneira de ser, mas agora sinto-me muito irritável. Acho que é devido sobretudo aos medicamentos. Como eu era muito activo e agora não posso fazer praticamente nada, sinto-me quase a explodir.”, “Agora, cada vez que fico doente, mesmo que seja uma pequena constipação, fico angustiado. Tenho medo de bloquear de novo as minhas actividades, os meus projectos. É preciso recomeçar tudo de novo de cada vez. Acaba por se perder o fio à meada.”.

As modificações em si próprio percebidas como negativas são também vividas através do agir. São os **sentimentos agidos** [Subcategoria (3.2.2)], “Talvez me sinta mais nervoso, mais nervoso e automaticamente mais activo. Esse nervosismo vem se calhar da operação e da hipertensão. Tenho mais dificuldade em acalmar-me e a controlar-me. É espontâneo. Dizem-me no trabalho que estou sempre a correr. Não faço as coisas com calma, mesmo que não esteja apressado.”, “É verdade que com a cortisona me tornei agressivo, agressivo e enclausurado, o que é mais doloroso. É verdade que não me sinto eu próprio, enervo-me por nada. Ainda agora assim é, mesmo se de momento diminuí muito a dose de cortisona. Mas às vezes dou conta de que uma parvoíce me faz entrar em stress. Sei que não vale a pena enervar-me, mas não é fácil (...).”.

Durante momentos poisa-se na ideia da procura dos porquês para esta construção de uma apreciação de si mais desfavorável. Relacionar-se-ia com o êxito ou insucesso obtido no próprio transplante? Uma análise caso a caso diz que neste grupo encontramos indivíduos com classificação máxima nos níveis de saúde objectiva obtidos (classificação 9), bem como valores intermédios e igualmente valores mínimos (classificação de 5,5). Relacionar-se-ia em alternativa com a toma dos medicamentos, sendo estes eventualmente indutores de alterações emocionais (irritabilidade e nervosismo)? É possível, há autores que o descrevem na literatura. Porém apenas um pequeno número de indivíduos destaca esse aspecto como o mais significativo de entre as transformações obtidas, apesar de todos tomarem por definição o mesmo tipo de substâncias. Será o eterno entrecruzar entre todas essas razões e a lente que constitui a nossa personalidade que permite ver a realidade de uma forma mais côncava ou mais convexa em função dos seus graus e dioptrias? Talvez...

São estas as duas faces de uma mesma moeda. A transplantação pulmonar é vivida maioritariamente como um acontecimento do qual decorre um incremento na apreciação de si feita, implicando uma transformação positiva na forma de conceber e viver a vida. O ser transforma-se e o universo da sua vida transforma-se em unísono.

#### **D) O Coping**

Existem vidas difíceis, existem vidas fáceis, existem pessoas felizes, existem pessoas infelizes. Não se sabe fazer a correspondência entre elas pois a beleza da vida está precisamente nesta imprevisibilidade. Há vidas difíceis que são sentidas como felizes e há vidas fáceis que são sentidas como infelizes e daqui nasce o padrão pelo qual percebemos a vida que nos abraça.

Uma vida onde aconteceu um transplante foi, é, talvez venha a deixar de ser, uma vida difícil. Dói, chora-se, quase que se morre, quase que se vive... Mas uns choram a sorrir e das lágrimas fazem sorrisos e dos sorrisos novas aprendizagens e das aprendizagens outros crescimentos. Outros sorriem a chorar e das lágrimas fazem dores e das dores outras dores até que o sorriso não mais é possível.

Será isto o coping? Aceitemos que sim e tentemos aceder às estratégias de enfrentamento da vida no seu todo, não só a situação de transplante, que a pessoa transplantada pulmonar utiliza e perceber de que forma elas tocam a sua saúde.

Assim, denominou-se a *Categoria (4)* do sistema de categorias, *Coping*, entendendo-se este como o conjunto de processos cognitivos conscientes que permitem o manejo das exigências internas ou externas que são percebidas como excessivas para os recursos do indivíduo (Banyard, 1996).

O guião de entrevista desenhado permitiu a abordagem desta temática através do *Grupo IV de Questões*, nas suas alíneas a) a c), como se exemplifica “*Ao longo da sua vida, já passou certamente por momentos bastante difíceis. Como é que tenta resolver essas situações habitualmente?*”.

Foram definidas duas subcategorias que correspondem aos dois estilos de coping definidos e desenvolvidos por Lazarus e Folkman (Banyard, 1996), anteriormente apresentados no Sub-Cap. 4.1. Esta classificação é a que melhor se adequa à natureza dos dados encontrados ao longo das entrevistas quer na forma de os trabalhar, quer na forma de os revelar.

As subcategorias definidas são:

*Subcategoria (4.1) – Centrado no Problema.* Estratégias que intervêm directamente na situação que está a causar o problema, “*Serei relativamente bruto, mas quando as dificuldades se apresentam, mergulho dentro delas.*”.

*Subcategoria (4.2) – Centrado na Emoção.* Estratégias que intervêm no manuseamento do stress resultante do problema e não directamente na alteração da situação, “*Dantes tentava transformar o problema em coisas positivas, agora reajo pior, mais negativamente. Digo-me que não vou melhorar e coisas assim.*”.

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da tabela 8, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

Categoria 4 – Coping	
(4.1) CENTRADO NO PROBLEMA	(4.2) CENTRADO NA EMOÇÃO
6	21

*Tabela 8 – Categoria 4: Distribuição das Unidades de Registo*

A subcategoria (4.2) é claramente a mencionada pela maioria dos entrevistados, contando 21 unidades de registo, dado que a subcategoria (4.1) totaliza apenas 6. Emerge com evidência da tabela que o coping centrado na emoção é o principal estilo de coping utilizado, no nosso universo de amostra, pelo indivíduo transplantado pulmonar.

Analisemos com maior detalhe as várias estratégias de enfrentamento utilizadas para melhor aceder à compreensão destes resultados.

O coping centrado na emoção baseou-se na utilização das seguintes estratégias:

- **Reformulação Positiva.** A pessoa transplantada pulmonar faz nascer da adversidade algo de positivo para a sua vida. Procura um sentido, constrói pontes entre a dificuldade e a continuação do seu próprio caminho por forma que este possa continuar num sentido progrediente, *“Acho que quando temos problemas ou dificuldades é sempre para aprendermos alguma coisa e para depois termos algo de melhor. Há sempre algo melhor de pois das coisas más (...)”, “Tenho um olhar muito positivo sobre a vida. Sempre me tive que bater por tudo e contra tudo (...). Todas essas provas durante tantos anos de doença, fizeram com que eu me tornasse numa pessoa muito forte. Quando se está quase a morrer dizemo-nos que a vida vale mais que uma discussão por não importa o quê. Resolvo as coisas relativizando-as, dizendo que não há problema, que há coisas piores que isso. É talvez estranho que eu relativize tanto as coisas, mas vimos de tão longe...”*.
- **Auto- controlo.** Controlo dos sentimentos e das atitudes perante as outras pessoas, não mostrando, não partilhando expressamente as dificuldades ou os sentimentos delas resultantes, *“(...) Para o fim da minha doença já tinha muita dificuldade em subir escadas e coisas assim. Porém sempre escondi isso, sempre tentei que não se notasse. Por exemplo, no trabalho se subia uma escada, quando chegava ao topo estava muito cansado. Então, tentava sempre recuperar num canto qualquer e só aparecia aos outros quando estava restabelecido. Nunca me mostrei aos outros numa situação de dificuldade.”*.
- **Distanciamento.** Os sentimentos decorrentes do enfrentamento de uma situação difícil são o mais possível minorados se não transformados no seu oposto através do humor, *“Levo tudo para a brincadeira. Que quer? Imagine, depois do meu transplante vou a atravessar uma rua e como ainda tinha pouca força nas pernas quase que caio no meio da rua. Acabo por dizer que me deixei transplantar para ser esmagado por um camião (ri).”*.
- **Evasão.** Fuga da tristeza através da deslocação do pensamento para outras actividades, *“Eu tenho duas grandes paixões, uma é a fotografia e outra são os*

*brinquedos de ferro. Isso é uma grande paixão e quando há um problema, alguma coisa que não corre bem tento mergulhar nessas coisas.”, “Digamos que tenho um carácter não propriamente optimista, mas suficientemente batalhador. Não me deixo abater facilmente. Tento pensar noutras coisas. Oiço música, leio um livro, forço-me a isso. As angústias chegam mais frequentemente quando nos deitamos e nos vemos sozinhos.”.*

- **Racionalização.** Não se aceitam as emoções inerentes aos acontecimentos, considera-se apenas o ser que pensa e não o ser que sente, *“Coloco as emoções de lado. É assim que consigo ultrapassar as dificuldades.”.*
- **Procura de Apoio Social.** O sofrimento de corrente de determinada situação é minorado através do recurso ao apoio da sua rede social, *“Tenho de lhe dizer que a minha esposa, o meu filho, a minha família sempre me apoiaram muito. Somos uma família muito unida. Quanto mais as dificuldades aumentam, mais nos apoiamos, unimos e investimos uns nos outros. Creio que o apoio de uma família é essencial.”.*
- **Aceitação Resignada.** Submissão á situação de dor e de dificuldade sem tentar qualquer tipo de solução, *“Há momentos em que me sinto desmoralizado porque chega a um certo ponto que estou um pouco saturado. Quando a minha função pulmonar diminui fico logo em stress. Sou uma pessoa que se sente em stress facilmente. Nem sequer tento sair dessa situação. Vivo com o stress. Sou alguém muito stressado e nervoso.”.*

Relativamente ao estilo de coping centrado no problema, foi possível observar a utilização das seguintes estratégias:

- **Planificação.** Organização de um forma de resolução da dificuldade sentida, *“Quando tenho que ir para o hospital não gosto mesmo nada de o fazer. Por isso, tento combinar com o médico uma data eventual de saída. Faço também muitas perguntas para saber exactamente o que tenho, mesmo que seja grave. Prefiro saber tudo.”.*

- **Confronto com a situação.** Acentuação da convicção da capacidade própria para enfrentar a situação tal e qual como ela é, *“Oh, encontro sempre soluções! Sou uma mulher um pouco especial. Se houver um problema acaba sempre por se resolver. Sabe, deixei o meu marido tinha 35 anos. Tinha o meu filho pequeno e tive que me desembaraçar sozinha. Tive de trabalhar e tudo isso. Nunca nada me meteu medo. Encontro sempre uma solução para tudo.”*
  
- **Procura Activa de Soluções.** Análise objectiva da situação na sequência da qual são tomadas as medidas necessárias, *“Fazemos o que é preciso fazer, não há escolha, tomar os medicamentos, fazer mais exercício físico, etc.. Tudo aquilo que se passou e todos os esforços que se fizeram não podem ser em vão. Faço o que é preciso fazer para que o problema desapareça. Tento ser realista e neutro e ver os factos em vez de complicar demasiado as coisas. Tento simplesmente resolver o problema com os factos de uma forma racional.”*, *“Tento encontrar uma solução. Reflecto e tento agir. Não reajo impulsivamente. Sou essencialmente racional, tentando sempre controlar a emotividade. Nas situações de vida, sob a emoção controlamos menos as acções, o agir. Quando não conseguimos reflectir, agimos desprovidos de bom senso. Quando há um problema, há sempre uma solução, e depois é importante ver as coisas positivamente.”*

A forma como a pessoa transplantada pulmonar enfrenta os momentos tidos como momentos de crise na sua vida são essencialmente centrados na gestão emocional dos afectos daí decorrentes. Da panóplia de estratégias possíveis a mais utilizada e partilhada ao longo dos momentos de entrevista, é, sem dúvida, a reformulação positiva do pensamento. Um e outro facto caminham na mesma direcção, a direcção da busca de sentido para a dor, fazendo daí renascer um outro olhar para a vida.

Nestas vidas, o protagonista, o que ocupou desde sempre o lugar principal nas suas preocupações, no seu tempo, no seu quotidiano foi a doença, doença imposta por um qualquer gene que ordena que será esse o vaticínio desde o momento do nascimento até à hora em que alguma terapia fazedora de milagres devolve a vida àqueles que estão quase a perdê-la. É um gigante microscópico esse gene que não permite àquele que o possui interferir, alterar, deitar fora, controlar. Ele simplesmente existe, desenvolve a acção para que está programado e ao individuo cabe apenas ir reagindo, com a

consciência que terá que viver com ele para sempre. Assim, das duas uma, ou se transforma a si próprio numa vítima por não aceder ao controlo da situação que lhe provoca dor ou pega nessa dor, molda-a, esculpe-a e constrói aprendizagens, ensinamentos, aprofunda olhares e continua o seu caminho com uma coragem redobrada. São as duas possibilidades de reacção possíveis, sempre a nível emocional, dado que interferir directamente na situação que as gera não está ao alcance do indivíduo pois que a doença e, mesmo depois, o transplante é sentido como fora do próprio controlo, acontecendo, por isso, uma gestão predominantemente emocional da realidade, *“Em relação ao transplante há coisas que não posso resolver, é preciso fazer compromissos.”*, *“Tento relaxar completamente, deixar-me viver, não sei...vivendo o instante presente ao máximo, tendo simplesmente confiança no meu destino e nas pessoas que me rodeiam. Apercebo-me de que não tenho mais controlo sobre nada. Antes conhecia muito bem a doença, a Mucovicidose, sabia o que é que cada coisa queria dizer, sabia com antecedência que iria ficar doente. A partir do momento que fui operado, tenho mesmo a impressão de que não posso fazer nada, tenho que confiar nos médicos. Por outro lado, também não tenho vontade de Ter esse controlo. Tento preservar um pensamento positivo que me conduza nesse sentido. Por exemplo, tenho uma intenção e a partir do momento que essa intenção é plantada, é como se eu lhe desse ar e esperasse que ela voasse. Tenho uma intenção e depois deixo as coisas realizarem-se.”*

Se falarmos no coping centrado no problema, apesar de significativamente menos utilizado, foi claro que a estratégia mais referenciada ao longo das entrevistas foi a procura activa de soluções, uma estratégia de base estritamente racional. Existe uma análise “matemática” da situação e uma tomada de medidas em consequência. As emoções são tidas como perturbadoras deste processo pelo que não entram no processo de decisão. É-se acima de tudo racional.

Surge inevitavelmente reflexão/questão sobre se caminhos tão diferentes de enfrentar e olhar a vida, e os seus problemas poderão ter alguma influência nos níveis de saúde alcançados após o transplante pulmonar. Nesse sentido, apenas com a ambição de encontrar algumas pistas que permitam tão somente o esboço de uma resposta, procedeu-se ao cálculo da correlação entre as variáveis Subcategoria (4.2) – Centrado na Emoção e Saúde Objectiva. Dada a sua natureza foi calculado o Coeficiente de

Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 90% e 25 graus de liberdade. Os valores obtidos constam da tabela 9.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Subcategoria (4.1) – Centrado no Problema	.34*
Subcategoria (4.2) – Centrado na Emoção	-.34*

Tabela 9 – Correlação entre Subcategoria (4.1), (4.2) e Saúde Objectiva

O coeficiente de correlação apresenta-se significativo para a estatística utilizada para as subcategorias em causa e a Saúde. A correlação é positiva para a Subcategoria (4.1) e negativa para a Subcategoria (4.2). Estes dados parecem apontar para o facto de que níveis de saúde mais elevados são alcançados mais vezes pelas pessoas que utilizam estratégias centradas no problema na sua abordagem da realidade, do que por aquelas que o fazem através de estratégias centradas na emoção.

Parece assim desenhar-se uma ideia à primeira vista contraditória. O individuo que um dia realizou um transplante pulmonar faz deste uma atribuição causal externa, pelo que o sentido percebido de controlabilidade sobre os eventos é menor. Assim, o investimento não é feito sobre a modificação da situação em si, mas da percepção que se tem da mesma, desenvolvendo por isso estratégias emocionais de adaptação aos eventos de vida. Porém, esta abordagem, apesar de ser maioritária, é a que se relaciona com níveis de saúde inferiores.

Não perdendo nunca de vista a relatividade de todos estes dados, visto o número reduzido do nosso universo, não é possível deixar de permanecer um pouco sobre esta aparente contradição.

Podem concorrer aqui duas possibilidades. De imediato é pertinente considerar a possibilidade de falibilidade dos critérios utilizados na análise de conteúdo, considerando que a subjectividade inerente ao mesmo poderá aqui ter tido palco para a sua actuação.

O segundo sentido que este resultado pode assumir é o de reflectir uma inversão de papéis entre a estratégia de adaptação aos acontecimentos de vida e a saúde. A ideia constitui-se em forma de questão: Será que não é a percepção que o indivíduo transplantado pulmonar faz da realidade que o rodeia que se relaciona com o nível de saúde alcançado, mas sim o nível de saúde alcançado que influencia as estratégias de enfrentamento da realidade? Se assim fosse, então as pessoas que alcançam níveis de saúde superiores desenvolveriam um sentido de maior controlabilidade sobre os acontecimentos que iria por sua vez gerar a percepção de existência de poder e lugar para a própria influência sobre a situação. Ao contrário, as pessoas cuja saúde atinge níveis não tão favoráveis, encontram na reformulação positiva do pensamento a forma de reagirem a uma realidade que não se apresenta tão risonha como o esperado. A mediação da realidade através da emoção é a forma de não desistir, de não se achar vítima do destino, mas sim aluna da vida, de gerar esperança num amanhã melhor ou num hoje que não é tão mau como isso, ou de encontrar forças em lágrimas que se choram ou em desabafos que se dizem.

Se no incido de uma investigação, por muito simples que seja, há ilusões sobre as certezas a descobrir, à medida que esta vai evoluindo vão surgindo as certezas sobre as dúvidas encontradas.

### **E) A Representação do Dador**

A equação que rege o fenómeno da transplantação envolve muitas variáveis, algumas mesmo muito complexas como tudo o que cai na ordem do incontrolável, “Dizem os bons livros que convém deixar à sorte e ao destino a parte que lhes compete no sucesso e no insucesso” (Estenne, 2001), mas como em todas as equações, esta também tem que conter nos seus parâmetros um valor constante. Uma das constantes mais representativas e determinantes nesta equação é a presença ausência dessa segunda pessoa, o dador, que não sendo é.

É nesse eixo que o transplante assenta, é a sua doação para além da morte que irá permitir preservar a vida noutra corpo. Isto define um monólogo a dois, um monólogo de cujo conteúdo parece depender o bem estar físico e psíquico da pessoa transplantada.

Qual o conteúdo desse monólogo a dois no transplantado pulmonar, de que conversam, como se constrói e se elabora a figura do Outro dentro de Mim, como se recebe a dádiva e como tudo isto afecta a saúde?

Chamamos a esta *Categoria (5) - Representação do Dador*. Pretende caracterizar o processo de elaboração fantasmática que a pessoa transplantada constrói da figura do seu dador. Ao longo da entrevista, pretendeu-se aceder a essa compreensão através do *Grupo V de questões nas suas alíneas a) a d)*, sendo encabeçada pela questão “*Quando pensa sobre o seu transplante, pensa provavelmente sobre os pulmões que recebeu como doação. O que é que sentiu quando tomou consciência de que no seu corpo existia um órgão do seu dador?*”.

A entrevista como unidade de contexto revelou-se aqui determinante dado que a expressão de ideias e sentimentos sobre este item acontecia com frequência aquém e além do Grupo V de questões. A referência à doação emergia espontaneamente em associação a outras questões cujo conteúdo manifesto não pretendia exactamente reenviar para essa temática. As respostas obtidas ao Grupo V de questões eram por isso complementadas com a análise dos comentários ou referências a este assunto ao longo de toda a entrevista.

Este facto só por si parece ser revelador da existência de uma representação fortemente investida de energia que procura a representação da palavra para que se assuma no seu significado pleno a nível da consciência. É um significante – a percepção do dador - que, apesar de com frequência se manter secreto, procura a todo o momento a sua oportunidade de se tornar significado, associando-se a uma imagem verbal, logo que esta surja mesmo que não obviamente relacionada.

É vulgar para os técnicos e para as pessoas que de perto lidam com a pessoa transplantada pulmonar, ter a sensação de que a figura do dador não ocupa grandemente o pensamento do transplantado tão pouco é esse assunto referenciado espontaneamente

por este último, “Agora consigo melhor falar sobre isso. (O)Sim, normalmente eu não digo nada. Porque há pessoas que levam a mal.. Um dia expliquei a uma pessoa dessas o que se tinha passado comigo e o que ela me respondeu chocou-me tanto que a pus fora da minha casa. Ela perguntou-me como é que eu conseguia viver com um pedaço de cadáver. E isso chocou-me terrivelmente!! Eu não vivo com um pedaço de cadáver!! Se fosse um cadáver eu não viveria!! E a pessoa a quem eu quis passar a mensagem não compreendeu. Não posso mais Ter contacto com esse tipo de pessoas porque desmoralizam-me!! (O)Sim encontrei algumas pessoas assim. Elas não escutam as informações que lhes dou. Eu posso falar sobre isso porque passei pela situação. Mas não compreendem a mensagem (...) Para mim se não tivesse existido essa pessoa que me doou o pulmão, eu não estaria mais aqui. Teria dois órfãos, nunca teria conhecido os meus netos. É uma benção viver!!”.

Esse silêncio aparente nasce de um medo duplo, o medo do olhar do outro e o medo do próprio olhar sobre si mesmo. O olhar do outro pode ser o despertador de um fantasma interno que se receia, de uma representação que se guardou lá para o pé do inconsciente. Chegada à consciência de forma abrupta, o individuo fica só perante o objecto fantasma do seu receio o que evoca emoções absolutamente contraditórias, raiva, pelo génio ter saído da lâmpada e se avolumar gigantesco à sua frente em três segundos, angústia, por se encontrar só dentro de si mesmo perante o objecto dos seus receios, tristeza, pela dor que provoca ter que repensar e reconstruir um pensamento sobre o sofrimento vivido, alegria, quando se consegue ir mais longe e se percebe que só ousando associar a representação temida à representação da palavra se evolui através da constituição de um pensamento pleno á consciência. Aí é possível desfrutar em plenitude a maravilha daquilo que se viveu, para além de toda a dor e de todo o sofrimento, sem medo da sua intensidade.

Para aí chegar a pessoa transplantada precisa de um meio sentido como protector, um meio que possa conter os seus anseios e inquietações e que a possa ajudar a elaborá-las quando, meio perdida, se atreve a olhar para dentro de si e espreitar essa figura meio persecutória representada pelo dador que lhe «re-deu» vida. Quando esses sinais são percebidos, significante – dador – e significado – o que ele representa para o transplantado – encontram-se rapidamente e formam pensamentos em conjunto.

A natureza desses pensamentos, partilhados pelos 27 transplantados pulmonares, apontam fundamentalmente para dois modos de aceder à elaboração fantasmática do dador, sendo caracterizados através das subcategorias,

*Subcategoria (5.1) – Aproximação ao Dador.* Tentativa de construção de uma representação estável do dador através da curiosidade por toda a informação que poderá ajudar à construção de uma imagem, “(...) procurei durante muito tempo para encontrar o rasto do dador. Não sei porquê, mas nessa época tinha necessidade de saber quem tinha sido. Não vivemos mais sozinhos (...)”, “Pensei em que condições ele teria falecido, se teria sido num acidente de carro, se ele não teria sofrido, coisas como essas. Penso que é natural quando se recebe os pulmões de outra pessoa pensar nessas coisas, não sei porquê ...”. Dessa construção nascem dois tipos de sentimentos que pela sua importância constituem duas subcategorias da subcategoria (5.1),

*Subcategoria (5.1.1) – Culpa.* Quando o movimento de aproximação ao dador é gerador de sentimentos de culpa, “(...) incomodava-me que alguém tivesse que morrer por mim. Sentia-me constrangida de ter tomado a vida de alguém apesar de me terem dito que ela já estava morta. Mas era de qualquer forma tomar a vida de outra pessoa. Para mim viver era um pouco constrangedor (...)”

*Subcategoria (5.1.2) – Gratidão.* Quando o movimento de aproximação ao dador é gerador de sentimentos de dívida e de gratidão, “(...) é por isso que agradeço todos os dias ao meu dador porque o que ele fez foi extraordinário pois naquele dia ele deu tudo e assim, muitas pessoas poderão viver graças a ele. É um gesto maravilhoso.”, “Agradeço-lhe todos os dias. Todas as noites, antes de dormir, agradeço-lhe por me Ter dado este pequeno pedaço de vida. Todas as noites penso nisso e agradeço-lhe por me ter dado vida a Mim!”.

*Subcategoria (5.2) – Afastamento da imagem do dador.* Quando é percebida necessidade de evitar a figura do dador, de anular a sua presença e existência, “Nada, isso nunca me incomodou. Pode parecer parvoíce, mas é assim. Não penso nunca no dador. Nunca quis saber quem era.”, “É algo que nunca me perturbou muito, aceitei-o facilmente. Não tentei saber quem era. Reconheço que me salvou a vida. Mas entrei no hospital, trataram-me, saí curado e as coisas terminam um pouco aí.”

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 10, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

Categoria 5 – Representação do Dador		
(5.1) APROXIMAÇÃO AO DADOR		(5.2) AFASTAMENTO DA IMAGEM DO DADOR
15		12
(5.1.1) Culpa	(5.1.2) Gratidão	
8	7	

*Tabela 10 – Categoria (5): Distribuição das Unidades de Registo*

De uma forma geral sobressai uma distribuição muito equalitária entre as várias subcategorias. O processo de elaboração da imagem do dador mais vivenciado foi o constante da *Subcategoria (5.1), Aproximação ao Dador*, referida por 15 dos 27 entrevistados, contra 12 indivíduos em que a estratégia de *Afastamento da Imagem do Dador, subcategoria (5.2)*, foi fundamental para a sua sobrevivência e estabilidade emocional. São valores bastante próximos, o mesmo acontecendo nas *subcategorias (5.1.1), Culpa*, e *(5.1.2), Gratidão*, com 8 e 7 unidades de registo contabilizadas respectivamente.

A *Aproximação ao Dador*, notória ao longo das entrevistas pela sua frequência mais elevada, constitui-se na possibilidade de permitir-se construir uma imagem de um dador, que tem os seus contornos, as suas características e que é uma outra pessoa que não o próprio. É a possibilidade de viver com um outro sem ter que lhe chamar eu para o poder tolerar, “*Esta doação é algo de extraordinário. Se ele (o dador) pudesse olhar para esta vida...não tenho rejeições, vivo bem, sou muito activo. Tudo isso é muito positivo e por isso é inevitável pensar que se ele me pudesse ver, ele se sentiria muito satisfeito.*”, “*Tenho que lhe dizer, é um segredo que guardo no fundo de mim mesmo, quando adormeço à noite cruzo os braços sobre os dois pulmões que recebi e adormeço em paz, o espírito daquele que me doou os pulmões está comigo e em paz também.*”, “*(...) Não vivemos mais sozinhos(...)*”, “*(...) Não é só de mim que cuido, mas também de uma parte da pessoa que eu recebi.*”.

Cresce-se aqui no sentido de uma representação estável do dador. O anonimato, obrigatório por lei, joga um papel fundamental neste processo de elaboração psíquica. O vazio sempre foi qualquer coisa de muito inquietante para nós humanos, rapidamente temos de atribuir sentido às coisas, fenómenos e acontecimentos como forma de fazer desaparecer essa angústia que advém do desconhecido. Ora, aqui a página em branco é a figura de um dador que para além da sua morte gerou vida. Para aquele que a recebeu é intolerável aceitar uma dádiva que não é possível mensurar, de tão profundo que é o seu significado, de uma página em branco. A pessoa transplantada obriga-se, por necessidade absoluta, à construção de uma imagem daquele que foi o seu dador.

Nessa obra utiliza duas ferramentas essenciais, a identificação ao dador e a projecção de si sobre esse Outro. A pessoa transplantada que ousa este movimento de aproximação ao dador, procura construir deste uma representação estável. Esta construção alicerça-se em dois sentidos:

1) O da **valorização das qualidades do dador**, das suas características morais, a valorização do gesto de altruísmo, “(...) *para mim o seu gesto foi um gesto de amor(...)*”, “(...) *é um gesto de amor extraordinário pela humanidade (...)*”, “(...) *é uma grande admiração e respeito que sinto por essa pessoa (...)*”, “(...) *vejo uma pessoa generosa que pensou nos outros, que pensou que poderia ser útil a alguém depois...e teve razão*” .

Permitem tais traços sentir este dador como especial e portanto também especial a doação. Valorizando o objecto, valorizo a dádiva que me é doada por esse objecto. Dando ao objecto toda a sua integridade, há a garantia de um objecto plenamente bom e estável, cuja introjecção reforça o seu ego. Surge então a necessidade de procura do sentido para a doação como forma de securização relativamente ao real valor dessa dádiva que se deseja especial. Há um desejo inconsciente de uma doação dedicada ao receptor, “*Agradeço-lhe todos os dias. Todas as noites antes de dormir agradeço-lhe. Ter-me dado este pequeno pedaço de vida. Todas as noites penso nisso e agradeço-lhe por me Ter dado vida a Mim!*”. A procura do sentido da doação encontra-se ao serviço de um investimento narcísico, urgente num ego forçosamente fragilizado pela abdicação de todos os papéis activos e valorizantes do self pela doença, “(...) *porque é que terão*

*dito sim á remoção dos órgãos? Será que eles já teriam tido um caso na família? Será que teriam conhecimento de alguém que tivesse sido transplantado e por isso teriam dado espontaneamente o seu acordo?(...)”, “(...)penso se ele teria dado à priori consentimento para a doação dos seus órgãos, se a doação teria sido feita pela família ou se teria sido uma doação pessoal.”, “(...)gostava de saber se tinha sido uma escolha pessoal a doação e se ele não se arrependeu de a Ter feito. Se tivesse sido uma decisão pessoal do dador, seria ainda mais belo o gesto.”.*

2) Construída a idealização do dador, há que lhe **retirar a identidade de Ser Estranho**, de Ser Desconhecido. É-se habitado por algo que não sendo do próprio é de um outro que não tem rosto, não tem idade, não tem sexo, é-se habitado por um anónimo e isso é ser habitado por um vazio. Sendo vazio, a pessoa transplantada não tem como fazer pontes de identificação por forma a apaziguar esse fantasma de intrusão, esse fantasma persecutório de um outro que me invadiu e está comigo sempre. É como resposta a essa angústia subjacente decorrente da existência de fantasmas destruidores em relação ao objecto invasor, mas que se deseja objecto de amor, que surge a idealização do dador por um lado, e por outro uma intensa curiosidade em relação a este.

Curiosidade acerca das suas características físicas, do seu sexo, das suas origens geográficas, da sua família, curiosidade sobre a vida e a morte deste personagem. E apesar do anonimato ditado, há sempre esta e aquela pista, um comentário que se ouve, uma resposta vaga que se consegue obter, uma dedução que se faz, algo que se encontrou porque se procurou, *“Fiz muitas perguntas para saber. Apesar de saber que será uma doação anónima, queremos sempre saber. Fazemos perguntas à esquerda e à direita e acabamos sempre por saber algumas coisas (...)”, “(...)gostaria de saber como é que essa pessoa era, o que é que ela fazia, conhecer um pouco dessa pessoa de quem eu tenho os órgãos e também da sua família.”, “Disseram-me que tinham sido os pulmões de um jovem. Disseram-me «agora tens uns pulmões novos » e eu deduzi que...penso nele. Seria um jovem numa moto, penso nos pais a educar um jovem até essa idade. Sentia-me tocada por essa ideia.”, “(...) perguntei se era um rapaz, como é que tinha morrido e que idade tinha. (O) porque tinha vontade de saber quem me tinha dado os meus pulmões, para me sentir mais segura, para saber graças a quem eu tinha tido este gesto.”*, para o poder amar.

Só assim, através deste processo de reparação se consegue a vitória das pulsões de vida sobre as pulsões de morte, abrindo-se as portas para a identificação ao dador, cuja representação evolui de um objecto parcial agressivo e persecutório para um objecto total amado. É a alquimia da representação do dador, *“Disseram-me sempre que era uma jovem, sei a sua idade, portanto vejo-a bonita, loura como eu. Faço-a parecer-se um pouco com a minha irmã mais nova que perdi. Uma menina loura, de olhos azuis, como eu e dou-lhe o rosto de outra pessoa. Dou-lhe um rosto, o rosto da minha irmã. Tranquiliza-me, assim sei com quem se parece. Talvez ela até fosse morena, não sei, mas pelo menos assim há um rosto da vida que recebi. Tranquiliza-me.”*, *“(...)a senhora que doou os meus pulmões tinha a idade da minha filha. É como se tivesse uma Segunda filha dentro de mim. Disse mesmo á minha filha que agora tinha duas filhas, uma no exterior e outra no interior.”*

Entre aqueles que, constantes da *subcategoria (5.1)*, constróem a representação do dador pela aproximação ao mesmo, o processo de elaboração da imagem do dador, é gerador de dois sentimentos principais, *culpa, subcategoria (5.1.1)* e *gratidão, subcategoria (5.1.2)*, cuja distribuição de frequências é praticamente equivalente, 8 no primeiro caso e 7 no segundo. Apesar das subcategorias serem mutuamente exclusivas o fenómeno não o é sempre. A culpa e a gratidão surgem por vezes em conjunto ou como o corolário uma da outra, ou como dois extremos de um eixo evolutivo. Daí a equivalência obtida em termos de frequências. Foi utilizado como critério de exclusividade o sentimento inicial mais marcante, dado ser crucial o primeiro ano de transplantação como determinante do prognóstico.

A culpa advém da fantasia de haver danificado o objecto amado, através do desejo inconsciente da sua morte. O dador precisa de morrer para que a vida do próprio prossiga. É forçoso que ao longo do processo do transplante este pensamento seja formulado, pois que aí assenta a concepção da transplantação como acto médico. Assim, via um pensamento mágico é como se o desejo inconsciente se tivesse transformado em realidade e a pessoa transplantada por isso se sentisse responsável por essa morte, *“Culpabilizei-me. Chorei porque pensava que a minha vida dependia da morte de alguém.”* É um sentimento que não cede à prova da realidade de que o dador por definição científica se encontra já em morte cerebral anteriormente à remoção dos órgãos. A culpa não desaparece, é atenuada ao longo do tempo graças às defesas postas

em jogo pelo processo de reparação, mas este não é completamente bem sucedido. Estaciona-se na ambivalência, *“Tenho em mim um sentimento de dor. A dor de alguém que estava certamente feliz por viver, que estava certamente apaixonado pela vida, mas que não pode viver a vida que tinha começado. Pela doação que me fez permitiu que aquilo que eu era, que não era mais viável, continuasse a viver. (...) Existe um sentimento de imensa felicidade por poder continuar por um lado, e de imensa tristeza por não poder dizer ao outro obrigado. É a minha principal tortura, tortura íntima. (...) No dia da mãe choro. Ela seria talvez uma mulher, talvez mãe, pensei na sua mãe que seria festejada nesse dia (...).”*, *“Penso que para eu estar bem, ele teve que morrer e que há uma parte dele que está dentro de mim. Quando senti que tinha um corpo estranho dentro de mim pensava «Meu Deus não é possível!». Quase que não acreditava. Sentia-me no meio da dor dos outros. (...) Penso nisso com frequência, sobretudo quando é o dia de aniversário do meu transplante.”*

Mesmo quando se observa uma evolução na compreensão da culpabilidade própria, através do tempo, através de ajuda técnica, há sempre um voltar de quando em vez a esse sentimento, parecendo que o padrão de sentimentos que se instala nos primeiros tempos de transplantação permanece com intensidades e formas que evoluem, mas permanece e volta-se lá de quando em vez, *“Culpabilizei-me (...). Necessitei de algum tempo para admitir. Depois à medida que os meses passavam fui-me esquecendo disso. Essa situação durou mais ou menos 5, 6 meses. No aniversário do meu transplante penso no dador, ou então quando me falam da Alemanha, porque os meus pulmões vieram de lá. Penso na família algumas vezes, penso na idade que a pessoa teria, penso nas circunstâncias da sua morte, coloco-me algumas questões a esse respeito ainda.”*, *“(...)Ao princípio foi um grande problema. Durou dois anos, dois anos e meio esse período. Perguntava-me porque é que ele tinha partido e eu estava ali. Sem dúvida que me sentia culpado. Agora vou vivendo melhor com tudo isso.”*, *“(...)No princípio custava-me mais pensar nisso que agora. Agora tento esquecer e é sobretudo no dia de cada aniversário do meu transplante que eu penso mais nisso. Eu estou contente de um lado e de outro...Mas agora sinto-me melhor, passaram-se oito anos. Há coisas que tentamos esquecer. De outra forma é mais difícil.”*, *“(...)Penso nele no dia do aniversário do meu transplante. A cada ano que passa, peço ao padre para fazer uma pequena oração pelo dador e coloco flores na igreja (...).”*

Quando a “culpa original” consegue ser elaborada, dependendo do processo primário e secundário da pessoa transplantada, e portanto o processo de reparação é bem sucedido em plenitude é possível a emergência de gratidão. Esta resulta da capacidade de amar e acha-se estreitamente relacionada com a interiorização de bons objectos. Se o indivíduo se sente habitado de bons objectos internos, a angústia resultante do pensamento onipotente, consegue ser acolhida sem perturbar significativamente o indivíduo pela existência de um ego que é capaz de conter o conteúdo do pensamento, sem recear fragilizar-se. Não é que estas pessoas não refiram a ideia de morte do seu dador, pois tal significaria a impossibilidade de poisar na ideia. O fantasma agressivo do dador está presente, mas é rapidamente transformado em sentimento de gratidão e amor, sendo esta a tonalidade que permanece, *“Não senti problemas, sempre tive um sentimento de amor e amizade pelo meu dador. Sobretudo aceitei o facto de que tenho um órgão que não é meu no meu corpo. A cada ano que passa, penso no dador e agradeço-lhe.”*, *“(…)sinto muita sorte e um pequeno mal estar ao mesmo tempo no sentido de que há alguém que não está mais aqui (…)*Não me perturba mas penso nisso e sinto um grande respeito. *Oh...conseguir fazer isso (doação) por ele mesmo é já fantástico, mas se foi a família é mais fantástico ainda (...). É sobretudo admiração que sinto por essa pessoa e pela sua família (...). Muita gratidão, muito respeito e admiração.”*

De uma forma ou de outra, vivenciando gratidão ou culpa, a elaboração fantasmática do dador neste grupo de indivíduos conserva a imagem da figura do dador, mantém com ele um relacionamento simbólico, relacionamento este que é alheio ao tempo. Transforma-se o seu sentir, mas permanece com contornos próprios, mantém-se uma figura que pode ser sempre pensada, com quem se está sempre em relação. O órgão que ele doou não é da pessoa transplantada é do dador e conserva a sua propriedade ao longo dos tempos, *“Era estranho viver com qualquer coisa que não era minha. Mas quando falo a alguém digo que são meus. Porém, dentro de mim mesma sei que não me pertencem (...)*”, *“(…)É curioso e meio louco dizermos que é uma outra vida, um outro órgão(...). É de tal forma extraordinária esta dádiva que nunca poderia imaginar voltar a fumar, porque ainda por cima o meu dador não era fumador...é de facto curioso (...)*”

Mas casos há em que a imagem do dador não é tolerada. O fantasma de intrusão de um Outro em si próprio é gerador de angústias de tal forma massiças que esse outro tem que ser o mais possível neutralizado, se não mesmo anulado. Este processo de elaboração da

representação do dador caracteriza a *subcategoria (5.2) – Afastamento da Imagem do Dador* tendo sido vivenciada por 12 dos 27 entrevistados, sendo por isso um processo menos utilizado do que o constante da subcategoria anterior (5.1).

Parece aqui ser importante esbater o mais possível a ideia do dador enquanto figura em si. Tolera-se o reconhecimento inevitável de que foi um dador de vida, mas não se elabora mais esse pensamento. Permanece-se aí. É como se “enquistassem” a representação do dador, “*Talvez pareça aborrecido mas não sinto absolutamente nada. É quase como se não tivesse consciência do sucedido. Pode ser que venha mais tarde. Portanto não sinto nada de especial por Ter os pulmões de outra pessoa. Psicologicamente não me afecta nada. Não quero dizer que seja natural, mas não tive nenhuma reacção especial em relação a isso, nenhuma, nenhuma. Pode parecer aborrecido mas não tive reacção nenhuma. Para mim é normal.*”, “*Creio que não tomei verdadeiramente consciência...não sei explicar...pode talvez ser aborrecido. Logo no inicio pensei no dador, mas como não quis saber nada dele, tentei esquecê-lo um pouco, bom, completamente.(Q) Porquê não sei. De inicio eu tinha um pouco de medo, medo de que isso me perturbasse. Penso que tudo está ligado porque eu tenho medo da morte (...)Ver alguém morto não sou capaz, tenho medo. Acho que isso passou para o dador (...) Sobre os pulmões não sei nada e prefiro assim.*”.

Este movimento não deixa de ser feito sem uma certa interferência superegóica dado que com frequência surge a crítica moral à própria atitude, “*Talvez pareça aborrecido, mas não sinto absolutamente nada (...)*”, “*Não, não! Talvez seja uma falta de respeito, mas não penso nunca nos pulmões que recebi! (...)*”. Estamos pois perante um conflito. Por um lado a imposição superegóica de render homenagem a alguém que fez uma dádiva de vida cuja importância é muito difícil contornar e por outro a impossibilidade de egóica de suportar a agressão, a intrusão, a culpa vividas, sem perigo de desorganização importante. Há então que esbater quanto possível a importância e o valor desse Outro, há que construir a quase não existência do dador. Várias estratégias foram observadas ao longo das entrevistas:

- **Anonimato protector** e ausência de curiosidade sobre o dador. Inversamente á *subcategoria (5.1)*, o individuo não deseja a curiosidade sobre o dador, esta é ameaçadora. Receiam-se as características do outro como potencialmente perigosas

para a própria identidade. Desta forma o anonimato estipulado por lei é bastante conveniente, funcionando como uma justificação para esse não querer, *“Agradecer aos pais do meu dador seria difícil. Mesmo para eles não deveria ser fácil verem-me. É por isso que esta história deve ficar anónima. Não sei de onde seria o filho deles, não sei, não quero saber, nunca perguntei, é proibido.”*

- **Apropriação do órgão doado.** O órgão doado parece seguir o mesmo destino de tudo aquilo que pode atribuir identidade ao dador, é um testemunho da existência de quem se receia que tenha existido. O órgão deixa de ser propriedade de alguém para ser do próprio, é incorporado, funde-se psicologicamente no todo do indivíduo, esbatem-se desta forma as fronteiras entre o eu e o outro, continuando esse outro discretamente inexistente, *“Eu estava tão contente por conseguir respirar que imediatamente disse à minha cabeça que eram os MEUS PULMÕES (maior intensidade atribuída a estas palavras durante o discurso) e nada mais (...)Tenho demasiado medo do que o meu coração e a minha cabeça pensem de outra forma. Agradeço-lhe, mas para mim não é um presente, é algo de muito vital e esse vital eu aceitei-o e creio que a única maneira de aceitar qualquer coisa é dizer «ELES SÃO MEUS!» (...).”*
- **Desvalorização da doação.** Em alguns casos parece existir a necessidade de transformar em banal e corriqueiro a forma grandiosidade e quase heróica com que mais frequentemente é tida a doação, *“Ora, porque é que ele não tomou atenção a conduzir, talvez estivesse ainda vivo. Se ele morreu foi porque teve um acidente ou qualquer coisa do género. Geralmente é daí que vêm os órgãos. Gostaria de saber porque é que ele conduziria tão depressa? Querem impressionar toda a gente e depois pfffff!”*, *“Isso nunca me preocupou ou trouxe problemas. A pessoa faleceu e eu aproveitei os órgãos. Não é como se a pessoa me tivesse dado voluntariamente os seus órgãos. Se a pessoa morreu é triste, mas nunca me trouxe problemas.”*.  
Noutros casos neste grupo de indivíduos, a retirada de importância à doação e por consequência ao gesto do dador tem como alvo a gratuitidade dessa mesma doação. Ela é geradora de um sentimento de dívida que tem que ser reequilibrado a todo o custo. Com frequência encontra-se nesse sentido a referência à própria doação de órgãos como forma de saldar uma dívida, de fazer descer o acto de doação do pedestal que se ergue aos heróis mostrando que ela é bem terrena, e por

consequência a pessoa do dador. Isto apesar de fazer parte do conhecimento geral que objectivamente a maioria das pessoas transplantadas não poderá ser um futuro dador devido aos medicamentos que toma para a preservação do seu estado de saúde ou devido á doença prévia ao transplante, “(...) *o anonimato não me incomoda e não penso muito sobre isso. Acho que contornei a questão mais no sentido de que se me pudessem fazer a mesma coisa eu me sentiria muito feliz. Poder viver à esquerda e à direita, um pouco por todo o lado em pequenos pedaços.*”, “*Sei que lhe devo esta vida, mas...devemos também aos médicos, um pouco a nós mesmos...não tenho nada de extraordinário a contar. Se eu pudesse, quando morrer, ceder os meus órgãos a alguém e permitir-lhe Ter a chance que eu tive, um pequeno pedaço de vida suplementar, sentir-me-ia bem. Acho que é ao nível da reciprocidade que eu ajusto as minhas contas.*”.

Surge como inevitável, após a tentativa de compreensão de como se vai construindo a representação dessa figura centro de toda a transplantação – o dador –, a reflexão sobre se a forma como este processo é estruturado, a forma como a pessoa transplantada se permite vivê-lo, terá algum determinismo a nível do padrão de saúde alcançado.

Pretende-se perceber o conhecimento empírico de que a pessoa transplantada que conserva a imagem do seu dador, estabelecendo com ele um vínculo simbólico ao longo do tempo, evidencia melhores índices de saúde.

A distribuição de frequências muito equalitária ao longo das várias subcategorias é já um indício de que provavelmente a saúde objectiva não será grandemente afectada, de acordo com os dados desta amostra, pela forma como se constitui a representação do dador. De qualquer modo, procedeu-se ao cálculo da correlação entre as variáveis Subcategoria (5.1) – Aproximação ao Dador e Saúde Objectiva e as variáveis Subcategoria (5.1.1) – Culpa e Saúde Objectiva. Dada a sua natureza foi calculado o Coeficiente de Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 90% e 25 graus de liberdade. Os valores obtidos constam da tabela 11.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Subcategoria (5.1) – Aproximação ao Dador	Rbp = .08
Subcategoria (5.1.1) – Culpa	Rbp = .22

Tabela 11 – Correlação entre Subcategoria (5.1), (5.1.1) e Saúde Objectiva

O coeficiente de correlação para a variável *Aproximação ao Dador* apresenta valores nulos para a estatística utilizada. Estes dados parecem apontar para a inexistência de interinfluência entre a forma como se desenvolve o processo de representação da figura do dador e a saúde objectiva alcançada. Nesta amostra, as pessoas com valores superiores na classificação do seu estado de saúde tanto construíram a representação do dador pela aproximação como pelo afastamento do mesmo.

Mesmo o zero exige uma reflexão, a reflexão sobre o sentido da ausência de valor nesta relação que se esperava encontrar, neste namoro que se esperava tornar mais comprometido.

Podem concorrer aqui duas possibilidades. De imediato é pertinente considerar a possibilidade de falibilidade dos critérios utilizados na análise de conteúdo, considerando que a subjectividade inerente ao mesmo poderá aqui ter tido palco para a sua actuação. É sem dúvida complexo transformar em categorias mutuamente exclusivas sentimentos tão profundos que se inter cruzam e se interrelacionam permanentemente. É porém um esforço que mesmo que não permita a quantificação permite a Compreensão.

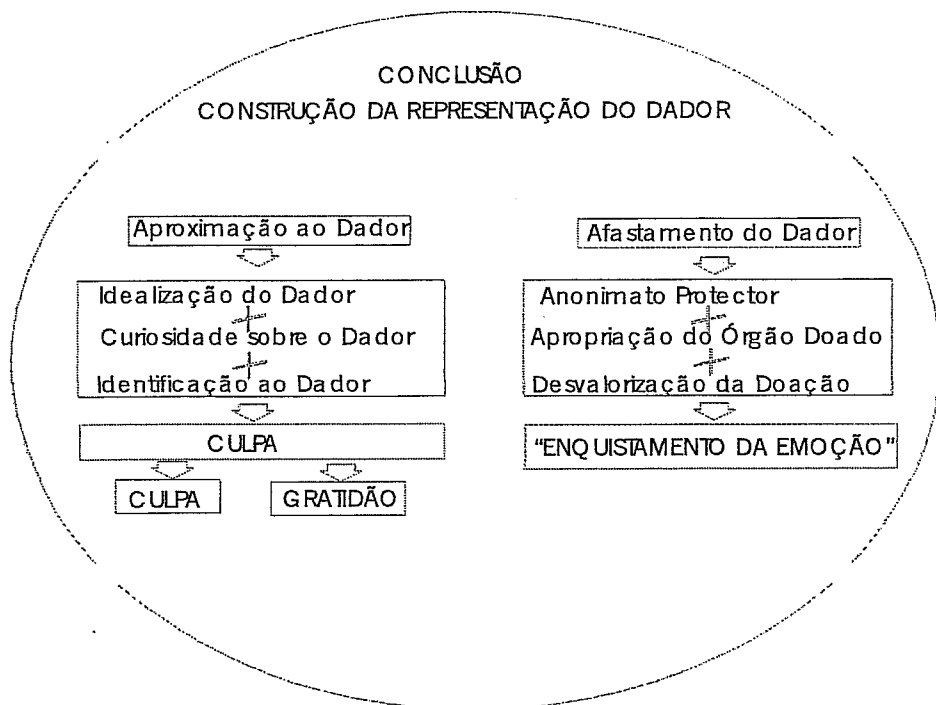
Com uma conjunção (e) ou disjunção (ou) a ligá-las, o segundo sentido que o zero pode assumir é o de representar formas alternativas de construção da representação do dador sendo que cada uma cumpre o seu objectivo desde que se apresente eficaz na luta contra a angústia. Seja criando um vínculo simbólico com o dador, seja ofuscando o mais possível a sua presença, o objectivo último de cada um dos mecanismos é o de permitir a vivência do transplante o mais possível longe da conflitualidade interna, protegendo o

ego de uma fragilização penosa com custos no plano energético elevados para o indivíduo.

No sentido de corroborar esta conjectura pode ser olhado o coeficiente de correlação entre a variável *Culpa* e a variável *Saúde Objectiva* (Tabela 11). O coeficiente de correlação apresenta-se positivo, apesar de não grandemente significativo. Não sendo palpável em termos estatísticos, poderá constituir um indicador em termos clínicos. A correlação parece dar indicadores de que as pessoas que vivenciam o seu dador através de um processo de culpa, são mais frequentemente aquelas que têm índices mais elevados de hospitalização.

De todas as vias de construção da representação do dador encontradas ao longo das entrevistas, a vivência de um processo de culpa é a única que não só implica conflitualidade intra-psíquica intensa, mas também a extensão no tempo deste sentimento que, apesar de atenuado, parece permanecer e emergir aqui e ali ao longo dos anos. A culpa advém como vimos da fantasia de ter destruído o objecto através da projecção da própria agressividade – a necessidade da morte do dador. Um objecto que se ama simultaneamente que se receia ter destruído. A culpa que daí é gerada, neste grupo de indivíduos não viveu a felicidade de uma reparação plena, conduzindo a situações de tristeza e tensão emocional mais acentuadas ao invés de a uma “esperança renovada” (Segal, 1975) imediata.

A tónica nas dinâmicas encontradas parece não tanto centrar-se sobre qual o caminho escolhido (afastamento ou aproximação), mas sim sobre a forma de viver esse caminho (gratidão ou culpa), não tanto sobre se se faz essa viagem por terra ou por mar, mas se ela é vivida com desespero e aflição ou com confiança e entrega. A síntese dos resultados encontrados consta do esquema 6.



Esquema 6 – Construção da Representação do Dador

## F) A Representação do Órgão Doador

É este o princípio e o fim da história de um transplante. Esse órgão, um íntimo desconhecido, é a ponte para a vida. É aí que tudo se joga. O sol nasce quando o Outro e o Eu se encontram e põe-se quando essa fusão não mais é possível. Entre um momento e outro o que permanece? O órgão transplantado é uma parte de um corpo físico que pertenceu a uma identidade espiritual, emocional mas ao mesmo tempo não é essa identidade propriamente dita. O que é que levará consigo de uma vida para a outra? É uma estranha reencarnação, estranha porque há memória dela, estranha porque é a reencarnação de uma parte de um corpo, mas será que também é a reencarnação de uma parte do espírito? Entre o eu e o não-eu o que permanece e o que se transforma?

Ao longo da entrevista, o *Grupo V* de questões, *alíneas a) a c)*, pretendeu alumiar este assunto tendo sido formulados enunciados como *“Algumas pessoas depois do transplante sentem-se diferentes por ter no seu corpo os pulmões do seu dador. Outras pessoas não sentem assim. É uma questão muito pessoal. Que relação encontra entre as modificações que sentiu na sua maneira de ser depois do transplante e o órgão do seu dador?”*

Junto daqueles que falam na primeira pessoa, tentamos compreender à luz de tantas interrogações o que é o seu sentir pelo que se constituiu a *Categoria (6) – Representação do Órgão doado*. A reunião desses testemunhos organizou-se em torno de dois eixos que formaram duas subcategorias:

*Subcategoria (6.1) – Órgão sem Alma*. O órgão transplantado é sentido como não responsável pelas modificações de algumas características do Eu no pós-transplante, “(...) *O que eu recebi em nada influenciou o meu comportamento. (Q) Associao as mudanças ocorridas ao aprender a viver de novo normalmente. É lá que está a mudança. É uma sequência lógica. Não é porque o meu dador era violento que eu sou agora violento. Não sei como era essa pessoa, mas não creio Ter assimilado nada dele.*”

*Subcategoria (6.2) – Órgão Mágico*. O órgão transplantado é sentido como eventualmente responsável pela modificação de algumas características do Eu no pós-transplante, “*Eu hesito acerca desse assunto, francamente hesito. Não lhe sei dizer exactamente. Não sei se é porque me sinto melhor em mim que me sinto mais seguro ou se são os órgãos que tenho em mim que provocam isso. Não diria o espírito do dador mas... não se sabe o que se pode passar depois da vida. Portanto não sei se é o dador que nos influencia do lado de lá, pode ser parvoíce o que eu digo, ou nós mesmos que nos sentimos mais seguros.*”

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 12, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

<b>Categoria 6 – Representação do Órgão</b>	
<b>(6.1) ÓRGÃO SEM ALMA</b>	<b>(6.2) ÓRGÃO MÁGICO</b>
23	4

*Tabela 12 – Categoria 6: Distribuição das Unidades de Registo*

Sobressai da tabela a maioria que é atribuída à subcategoria (6.1), contando 23 unidades de registo, sendo que apenas 4 foram incluídas na subcategoria (6.2).

Assim, é possível dizer que a representação do órgão que a maioria dos indivíduos transplantados pulmonares constrói, é a de um órgão “sem alma”, um órgão que não transporta consigo emoções, sentimentos, atitudes ou comportamentos e em consequência, um órgão que não é responsável pelas transformações sentidas no agir e no sentir. É um órgão que é um órgão, que serve para o que serve, que tem a sua mecânica e pouco mais. Há uma quase exclusiva objectividade na representação dos pulmões doados, centrando-se sobre a sua funcionalidade e a sua mecânica, *“Não sou religioso, portanto não acredito nessa história de que quando o corpo morre existe a alma. Somos apenas uma mecânica. Vimos ao mundo para vivermos um certo tempo e depois desaparecermos (...)”*, *“Um pulmão serve para respirar, nada mais. Se eles estiverem bem no seu lugar não nos apercebemos da diferença. É um procedimento técnico”*.

É como se houvesse um desinvestimento afectivo nessa parte do corpo, o que se torna facilitador da sua integração. Poder-lhe-emos chamar de racionalização do órgão? Sendo uma coisa à partida, com estatuto de coisa/objecto pode-se trocar com facilidade por outra coisa, sem que tal implique demais reflexões, *“(...)Não é um pulmão que nos dá o carácter. Não foi o cérebro que me transplantaram!”*, *“(...) Para mim é o cérebro que dirige tudo. As outras partes do corpo são importantes, mas o carácter está no cérebro(...)”*.

Por vezes essa retirada de importância ao órgão transplantado encontra o seu abrigo no contraponto com outro órgão que não sendo o transplantado permite outro tipo de apreciação. É como se de um deslocamento de afectos se tratasse, o afecto despede-se da sua representação original por impossibilidade de aí ser aceite e migra para uma outra, um outro órgão que não sendo o transplantado permite aceitar esse afecto viajante, *“Não, não creio que provoque alterações. O coração é talvez diferente de um pulmão. O coração trabalha para o todo. Mas o pulmão não. O pulmão só dá a respiração. A mim não me modificou.”*, *“Não é nos pulmões que está o carácter, é no coração, portanto não creio que me tenha modificado. Não, de forma nenhuma.”*.

As circunstâncias externas surgem também como uma via de acesso ao pragmatismo do órgão transplantado. A recordação do período de ausência de saúde prévio ao

transplante, a medicação inerente ao transplante ou mesmo a passagem através deste último a um novo estado de saúde, são tidas como razões que permitem explicar as transformações emocionais ocorridas no Eu, “(...) *O que senti foram sobretudo alterações na forma de apreciar a vida devido ao facto de que relativizamos muito mais as coisas.*”, “*As modificações da minha maneira de ser depois do transplante não penso que se devam ao meu dador (...). Associo mais com o sofrimento passado, com o período de espera pelo transplante, com os medicamentos.*”, “*As mudanças não são devidas a esse órgão porque a forma como nos sentimos é determinada principalmente pelo carácter que herdamos e pelo ambiente onde crescemos (...)*”, “*As mudanças ocorridas devem-se à doença e de forma nenhuma ao órgão em si. Foi o momento em que me anunciaram a minha doença que mudou o meu carácter. A partir daí a minha família diz-me que mudei, que não sou mais o mesmo.*”.

Apesar de representar apenas 4 dos 27 indivíduos a *Subcategoria (6.1) - Órgão Mágico*, representa um outro ponto de chegada do trabalho de elaboração da representação do órgão doado. Aqui o órgão é investido de características próprias, é um contínuo entre o dador e a pessoa transplantada. Não é só uma “máquina” para respirar, guarda algo do corpo e do Ser de onde partiu e transmite-os àquele onde chega, “*Eu acho que as mudanças se devem mais ao facto de ter verdadeiramente escapado à morte. É verdade que há pessoas que dizem que o órgão que transplantamos tem uma certa influência sobre a pessoa que o recebe. Não sei...tenho argumentos a favor e argumentos contra. Mas é verdade que existiram pequenas modificações que eu não sei explicar. E aí talvez possa ser isso. Por exemplo, antes do transplante não se podia dizer que gostasse de batatas fritas. Comia-as porque toda a gente as comia. Mas depois de Ter sido transplantada, comeria batatas fritas todos os dias e nunca chega! E isso não sei explicar. Não há nenhuma razão. É então que digo «Certamente esse de quem recebi os pulmões gostava muito de batatas fritas!» (ri)*” .

Essa fusão do Eu que Era e do Eu que É, é perturbadora, confronta a pessoa transplantada com os limites de si própria, com os limites mais profundos do ser humano que são os limites da sua identidade. O humor surge como um bálsamo para o caminho nesse terreno incerto, onde não se sabe bem a consequência do próximo passo, do próximo sentimento. É a angústia que ele pretende tornar mais suave de carregar, é a negação de um sentimento, surgindo outro em seu lugar mais protector, mais

securizante, “Não, não me faz colocar qualquer questão em especial o facto de Ter sido um rapaz o meu dador, pelo contrário. Rio-me disso. Brincavam comigo dizendo-me «Agora vais ficar cheia de pelos» e eu dizia «Se é um homem, agora vou respirar como um homem» e de facto tenho uma caixa torácica com pulmões que são verdadeiramente extraordinários. Há um tempo parti uma torneira da minha casa de banho. Tenho imensa força e penso que essa força vem dele porque dantes não eu não era assim. Eu mudei, como é possível ter uma força assim? Mas ri-o com isso, não á uma obsessão, não fico doente com essa ideia.”

A transplantação de órgãos conduz o indivíduo a dois dos confrontos mais exigentes e difíceis que é possível serem colocados a um ser humano. O confronto com a morte, a consciência de que gota a gota se está no limiar da vida e depois a vivência do “milagre” do renascimento sem se ter morrido verdadeiramente. É brutal, é duro, é profundamente exigente. Mas um segundo confronto espera ainda a pessoa transplantada, o confronto com os limites da própria identidade, “ Tomei-me por um fantasma. Para alguém que adora os filmes fantásticos e a literatura de terror, tomei-me por uma criatura de um mundo louco, uma criatura de Frankenstein, do séc. XIX. Para mim isso era já visionário do que se iria passar actualmente com a transplantação. Nessa época pegavam-se em pedaços de cadáver para fazer um ser vivo. De certa forma senti-me contente por me ter tornado num personagem desses, pois é esse o meu universo(...)”.

O Eu venceu a morte pois que a adiou, o Eu venceu a vida pois que renasceu, O Eu continua a existir, mas por vezes o preço dessa luta é um Eu que agora se procura no meio das brumas da identidade, é um Eu meio perdido, meio achado, é um Eu que se vê e se sente modificado, “(...) O grande problema que eu tive e que tenho ainda é que não mais me reconheci. Não sou mais a mesma pessoa porque mudamos. O rosto muda por causa dos medicamentos, não somos mais a mesma pessoa. Somos diferentes. Temos reacções diferentes (O) Sim é isso, é como se tivesse perdido as minhas referências (...)”.

Mas na maioria das vezes, o fim é feliz e dessa luta o Eu renasce num outro vigor que lhe advém da riqueza consequente à execução de uma tarefa exigente, dolorosa mas por isso mesmo plena em ensinamentos de vida. O Eu reencontra-se a um outro nível, mais

pleno e harmonioso, *“Considero-me como duas pessoas. Chamemos-lhe alma ou espírito ou qualquer outra coisa. Considero que contendo o espírito do meu dador ao qual devo a vida que ele me deu. E há o resto que é aquilo que eu era antes. Considero-me como uma síntese de dois seres. Não sou mais aquele que era antes e não sou aquele que recebi. Sou aquele em que me tornei. Esta síntese é uma síntese que me agrada em permanência.”*

Esta evolução é igualmente patente no sentido da correlação que, dada a natureza das variáveis em causa Subcategoria (6.2) – Órgão Mágico e Saúde, foi obtida através do cálculo do Coeficiente de Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 90% e 25 graus de liberdade. O valor obtido consta da tabela 13.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Correlação Subcategoria (6.2) – Órgão Mágico	Rbp = - 0.24

Tabela 13 – Correlação entre Subcategoria (6.2) e Saúde Objectiva

Apesar de não estatisticamente significativo, o sentido do coeficiente obtido não deixa de permitir algum esboço clínico da ideia de que o indivíduo que constrói a representação do órgão transplantado, sentindo-o responsável por modificações ocorridas em si, antropomorfizando-o, obtém mais frequentemente índices de saúde mais baixos. Não é uma relação de causalidade, não é sequer uma relação sólida, é apenas um apontar de caminho que necessita de mais raízes.

### G) A Qualidade de Vida

« Toda a dor que não ajuda ninguém é absurda. »

(André Malraux)

Quando por fim, no caminho da transplantação pulmonar, se fala de qualidade de vida, é à alquimia da dor que se quer chegar. Quer-se chegar por necessidade imperiosa à convicção de que a dor valeu a pena pois que se transformou em novos e bonitos

equilíbrios, que a dor valeu a pena pois que deu outros olhos para olhar a vida e outros pulmões para a respirar, que a dor valeu a pena pois que se renasce.

Ao longo da entrevista, o *Grupo VII* de questões, *alíneas a) a f)*, pretendeu contribuir para a compreensão da percepção que a pessoa transplantada pulmonar tem da qualidade de vida alcançada, tendo sido formulados enunciados como “*Passado algum tempo sobre o seu transplante, como vê a sua vida desde então? O que gostaria de modificar na sua vida actual?*”. A este grupo de questões associou-se o *Grupo VI* relativo à matriz familiar e social que tem como objectivo aceder ao estudo do ajustamento psico-social do indivíduo.

E se falamos em qualidade de vida falamos de três grandes áreas:

a) A percepção que a pessoa transplantada pulmonar tem do seu nível de reabilitação física. No universo estudado foi encontrada uma satisfação quase incondicional com o transplante realizado. A expressão de sentimentos favoráveis sobre os benefícios acrescidos que a transplantação pulmonar efectuada trouxe consigo, ronda os 96% dos entrevistados. É algo que é vivido com grande plenitude e intensidade, não se perdendo nunca a noção da preciosidade acrescida em que a vida se tornou, nada mais volta a ser banal, nem aquilo que é mesmo banal. Tudo são sinais de vida e como tal testemunhos de uma dádiva que se saboreia a cada dia. Cada dia é precioso, como preciosa é a vida, “*O transplante trouxe-me muitas coisas, para já uma vida normal como eu queria. Permitiu-me também poder reflectir sobre muitas questões que certamente as outras pessoas não pensam. Reflectimos mais antes de fazer qualquer coisa, fazemos menos coisas sob o entusiasmo do impulso, tentamos sempre ver o que está bem e não está bem naquilo que queremos, analisamos mais antes de fazer.*”, “*A minha apreciação do transplante é completamente positiva. Se tivesse que recomeçar fá-lo-ia de novo. Reencontrei todas as minhas faculdades. É um tesouro de vida plena.*”, “*Ah, mas eu digo que o transplante é o meu segundo nascimento, é o meu segundo aniversário. Mas é verdade! Senão eu já não estaria aqui. É simplesmente uma Segunda oportunidade, uma Segunda oportunidade que nos foi oferecida e há que aproveitar ao máximo. É mesmo a minha convicção!*”, “*O transplante foi uma reabilitação completa, uma readaptação à vida. Antes de poder desfrutar verdadeiramente do transplante é necessário esperar três anos. Ao fim dos três anos, pouco a pouco começa-se a*

*construir qualquer coisa e começamos suavemente a sentir medo de partir e a querer que o transplante dure o mais possível.”.*

Acresce ainda que esta apreciação da transplantação parece ser quase independente do estado de saúde objectivo alcançado como se o ser-se habitado por vida fosse a justificação e a recompensa de todos os sofrimentos e sacrifícios. Dos 27 indivíduos entrevistados, 7 são detentores de níveis de saúde objectiva classificados como baixos (valores entre 5,5 – 6). Destes, apenas um se refere à transplantação de forma menos positiva. Os restantes percebem o seu bem estar actual positivamente. O bem estar percebido pela pessoa transplantada pulmonar constrói-se por contraponto com o sofrimento vivido anteriormente, por contraponto com a impossibilidade anterior de respirar. Esse ganho, o ganho da vida permanece e em nome dele todas as lutas, esforços, sacrifícios fazem sentido, *“Faço um balanço muito bom. Estou contente com o meu transplante, apesar do começo que foi difícil. As coisas que agora são difíceis estão relacionadas com os medicamentos. Mas o transplante nele mesmo é formidável. Desde que me anunciaram que estava doente e me meteram uma garrafa de oxigénio às costas 24h sobre 24h, o transplante liberta-nos de tudo isso e vai-se sempre caminhando no sentido de uma boa progressão. Quando se está doente a progressão é sempre negativa.”*, *“O meu transplante é positivo, muito positivo, mesmo com os problemas que acontecem de vez em quando. A vida que tenho, agora nunca pude ter antes, mesmo quando era mais jovem. Agora faço o que quero mas ao meu ritmo.”*, *“Penso que é uma vida nova, uma vida fantástica, uma bela vida, o que é que posso dizer ainda mais? E quando não me sinto muito bem, não é grave em comparação com o que eu passei anteriormente.”*, *“O balanço, grosso modo, é positivo. E se me perguntar se eu o voltaria a fazer, responderia que sim sem hesitar. É melhor isso que morrer de mucovicidose. É contra-natura perder os filhos. Eu farei tudo para permanecer em vida para que a minha mãe não me perca pois seria um choque imultrapassável para ela.”*

**b) O ajustamento psico-social geral, a satisfação com os relacionamentos interpessoais estabelecidos, a vivência da auto-imagem e do bem estar emocional,** já foram de alguma forma abordados em alíneas anteriores à excepção do relacionamento interpessoal. Este é agora abordado nas suas três vertentes, os relacionamentos de intimidade, a rede de

contactos pessoais e as relações estabelecidas com a comunidade. A síntese dos dados obtidos consta da tabela 14 .

<b>Tipo de Relação</b> <b>Grau Satisfação</b>	<b>PERCEPÇÃO GLOBAL</b>	<b>RELACIONAMENTOS DE INTIMIDADE</b>	<b>REDE DE CONTACTOS PESSOAIS</b>	<b>RELAÇÕES COM A COMUNIDADE</b>
<b>POSITIVA</b>	74%	85%	56%	63%
<b>NEGATIVA</b>	26%	15%	44%	37%

Tabela 14 – Grau de Satisfação com o Relacionamento Interpessoal

O grau de satisfação global com o relacionamento interpessoal segue a mesma direcção da satisfação com a transplantação em si mesma ou seja, independentemente da situação objectiva que caracteriza os seus três componentes, o grau de satisfação é marcadamente positivo para 74% dos indivíduos. De entre as formas que pode assumir o relacionamento interpessoal, parece ser, de acordo com os dados das entrevistas, o relacionamento de intimidade o determinante na apreciação global do grau de satisfação no relacionamento interpessoal. Isto quer dizer que mesmo que a rede de contactos pessoais, os amigos, os colegas, seja percebida com um grau de satisfação negativo e que não existam também relações com a comunidade envolvente, basta existir apenas uma relação de intimidade sentida como satisfatória, para que a percepção global do relacionamento interpessoal o seja também. A existência de um vínculo emocional significativo permite ao individuo construir a representação de ser alvo de investimento afectivo preferencial, permite à pessoa transplantada pulmonar perceber-se como ser amado, sendo esse investimento tido como suficiente para preencher as lacunas existentes nas outras áreas das relações humanas. Mesmo que se trate de uma representação defensiva, não deixa de chamar a atenção para a importância singular que desempenham os relacionamentos de intimidade, dado que este fenómeno de exclusão não se manifesta nos outros tipos de relacionamento interpessoal analisados.

A rede de contactos pessoais é a que apresenta um grau de satisfação menor, apesar de ainda maioritariamente favorável. Esta constatação parece estar relacionada com o facto de ser esta a rede que sofre maiores mutações ao longo do ciclo de vida da pessoa transplantada, quer através de um período prévio de doença prolongado, quer através da

mudança que se poderá adjectivar de repentina, de um estado de doença incapacitante para um estado de pessoa activa. As razões mais frequentemente apontadas para a insatisfação com a rede de contactos sociais têm a ver com:

- **Necessidade de mais amigos.** Um período prolongado de doença conduz à fragilização do tecido social, sendo esta tanto maior quanto mais incapacitante for o grau de mal estar físico. Este tem como consequência a fuga, o evitamento do contacto por parte daqueles que eram fontes de apoio e convívio, *“Não tenho muitos amigos, não houve muitos que tenham ficado(...). Nunca tive verdadeiros amigos com quem pudesse contar, são mais pessoas conhecidas. Talvez gostasse de ter mais alguns amigos, porque não há muitas pessoas que permaneçam quando sabem os problemas que temos.”*, *“ Talvez gostasse que os meus amigos tivessem sido mais presentes, mais compreensivos e disponíveis. A doença faz fugir os amigos.”*, *“Digamos que não estou bem zangado, mas não vi os meus amigos durante a minha recuperação. Havia apenas um que vinha com o seu filho. Os outros nunca se preocuparam em saber como é que eu estava, ou em vir ver-me ao hospital. Outros ainda gozaram comigo. Como o meu dador veio da Alemanha, diziam que agora a minha nacionalidade era outra. Se calhar era para rir, mas são coisas que nos magoam.”*.

O transplante acontece já num momento de extrema debilidade física e por consequência de crescente isolamento social. Com a recuperação da saúde através da transplantação pulmonar, nasce naturalmente o desejo de reconstrução de toda uma vida que se foi perdendo em pedacinhos ao longo do tempo. Desse desejo fazem parte inevitavelmente a construção de novas amizades como forma de realização pessoal.

- **Necessidade de Outros amigos.** Aqui a insatisfação com a rede de contactos pessoais não terá tanto a ver com a ausência de amigos mas sim com a insatisfação face ao actual grupo de amizades. Quando se enfrentam situações extremas, em que a vida está ameaçada e se ousa sobreviver, não se renasce igual ao que se era. A pessoa transforma-se física e emocionalmente. Torna-se na maioria dos casos um indivíduo activo que olha o mundo de uma outra perspectiva. Daqui podem advir duas consequências. A pessoa transplantada não mais quer ser recordada e associada

à sua identidade de doente, não mais quer ser alvo de pena ou de superproteção. Deseja um novo recomeço em todos os sentidos. Assim, progressivamente vai sentindo a necessidade de modificar o tecido social que a rodeia por outro que permita a construção de uma imagem de si plenamente válida, não associada ao passado, “ *É um pouco paradoxal mas são todos novos amigos que fiz depois do transplante. Os que tinha anteriormente fui eu que quase deixei de os querer ver. Tudo recomeçou para mim depois do transplante seja ao nível da vida propriamente dita, seja na minha vida emocional e social. São quase duas vidas diferentes.*”.

Esta mudança poderá ocorrer também devido ao sentimento de incompreensão por parte do tecido social actual. Após a transplantação, a situação de vida muda drasticamente. A adaptação a esta mudança acontece mais rapidamente naquele que a vivencia, a pessoa transplantada, do que naqueles que a rodeiam dado permanecerem ligados aos padrões que sendo presente, já são passado para a pessoa transplantada. Esta sente por isso que aqueles que a rodeiam não a acompanham, não a conseguem compreender e deseja, nesse sentido, rodear-se de novos amigos, “*Houve um período em que queria mudar de amizades e ainda agora é assim. Havia pessoas que eu conhecia dantes e que tenho a impressão de que não tenho já grande coisa a ver com elas. Tenho vontade de conhecer pessoas que tenham mais maturidade, que poderão ensinar-me coisas sobre a vida. De alguma forma tenho a impressão de ter amadurecido (...).*”, “*Não tenho amigos íntimos, talvez mais pessoas conhecidas. (O) Sim, sinto falta de ter amigos mais próximos, mas o facto de ter passado muito tempo sem ser muito activo e sem poder sair aos fins-de-semana, fazer desporto, fez com que os interesses se virassem mais para um concerto ou uma exposição de pintura ou coisas parecidas que interessavam menos aos meus amigos nessa época. Digamos que por isso os caminhos separaram-se um pouco. Por isso é difícil encontrar pessoas, com as mesmas atitudes, com os mesmos interesses. Quando estou com essas pessoas conhecidas as conversas passam-se sempre a um outro nível que não me interessa tanto.*”.

- **Necessidade de um companheiro.** Uma das consequências da escassez de contactos sociais que surge em consequência de doenças longamente incapacitantes, é precisamente a redução drástica da possibilidade de partilha emocional íntima.

Deseja-se essa partilha, mas ela não mais é possível porque se estava doente, porque o convívio com outras pessoas era limitado, porque a vida escasseava. Quando acontece o transplante, acontece também um desabrochar de vida e as emoções renascem e os sonhos sonham-se, agora acreditando que talvez venham a ser possíveis, *"Dantes saia muito. Bebia muito também (ri). Aproveitava a vida. Saia todos os sábados. Tinha um namorado também, agora não tenho mais. Saia muito mesmo. Ia a casa dos amigos. É verdadeiramente o preto e o branco. Depois a doença agravou-se, o oxigénio veio e tudo acabou. Dei comigo sozinha e deprimi-me, já depois do transplante. Ir a qualquer lado sozinha não é agradável. Depois do transplante tudo ficou muito negro. Todos os problemas vieram, sentia-me muito sozinha.(Q) Quando comecei com o oxigénio, o meu namorado deixou-me. Ele não conseguiu aguentar. Senti-me muito triste. Ele nunca compreendeu a minha doença, não percebia porque é que eu tinha que fazer os aerossóis dado que lhe parecia que eu respirava bem.(Q) Gostava muito de Ter um outro namorado, mas como não saio ele não virá certamente a minha casa. Não me atrevo a sair.", "Espero sinceramente que venha a encontrar alguém, com quem possa refazer a minha vida como uma mulher normal, a minha vida emocional, afectiva. Não Ter que viver para sempre com o meu irmão. Ter uma vida de casal normal.(Q) Desde que fui transplantada isso nunca aconteceu porque não encontrei ninguém até ao momento e porque penso que não estava preparada. Até agora só havia lugar para mim. Primeiro para reaprender a me conhecer, saber quem eu era. Sinto que pouco a pouco começo a sentir-me preparada."*

No relacionamento com a comunidade a análise é diferente. A existência ou não deste padrão de relacionamento acontece na maior parte dos casos de uma forma voluntária. A participação em actividades associativas, voluntárias, religiosas é desejada e sentida como uma necessidade por 63% dos entrevistados e não desejada, não necessária por 37% das pessoas. Para aqueles que a consideram como importante, as razões subjacentes apontam a necessidade de convívio e o estabelecer de novos contactos e ligações com outras pessoas. Esta participação em actividades é maioritariamente ligada a associações de transplantação, dinamizadas por aqueles que já percorreram esse caminho. Procuram ajudar aqueles que os procuram e dinamizar actividades várias em prole da transplantação bem como partilhar os próprios problemas, *"Faço parte de uma associação benévola sem fins lucrativos e ajudo também no dia nacional da*

*Mucovicosidose. (Q) Sim, é importante para mim estar em contacto com os outros.”, “Gosto de ir para encontrar pessoas, para ouvir os seus problemas e perceber que não sou apenas eu que tenho estes problemas. Às vezes tenho a impressão que sou apenas eu, mas não é verdade. Gosto de saber quais são as ideias dos outros que têm mais ou menos a mesma coisa que eu e que me dizem “ah, mas eu tenho isso também”, então está bem, isso tranquiliza-me”.*

Esta mesma situação é com frequência utilizada como argumento por aqueles que não têm como importante o envolvimento comunitário. Dado que a participação associativa é quase sempre ligada a organizações que se inserem no contexto da transplantação, algumas pessoas referem relutância em estarem, permanecerem mergulhadas na doença, nos hospitais, continuarem a ver de perto a dor. Desejam considerar a doença e o transplante como um problema do passado e aceder a uma vida normal no presente. Participar nessas associações é como não se desligar nunca daquilo que representou muito e grande sofrimento, *“Aquilo que me fez muito bem foi mergulhar de novo numa vida normal, rodeado de pessoas normais ao contrário de outras pessoas que vivem para as associações. Foi também por isso um pouco que me afastei das associações. Reencontramos pessoas que são como nós, falamos dos mesmos problemas, do tratamento...Fez-me muito bem estar com pessoas que são como as outras de esquecer um pouco tudo isto. Acho que em vez de motivar as pessoas na direcção da deficiência, seria melhor motiva-las o mais possível para recomeçar a trabalhar, retomar uma vida activa, sempre que possível. Dar a oportunidade a cada um de o poder fazer.”, “(...)gostava de fazer voluntariado. O problema é que se eu for fazer voluntariado será de novo em coisas de dor, coisas tristes e isso não tenho mesmo vontade. Tento esquecer ao máximo todo o sofrimento que tive.”, “Eu falo muito pouco da transplantação. Respondo por vezes às perguntas que me fazem, mas não gosto de ser considerado, seja positiva ou negativamente, em função desse acontecimento. Tento tanto quanto possível esquecer que passei por isso. Não sou um ser excepcional porque passei por isso, muitas outras pessoas o podem fazer. Não quero retirar nenhuma glória disso. Devo sobretudo respeito ao que o meu dador me doou.”.*

c) A integração profissional, é entendida no âmbito deste estudo estritamente como a participação numa actividade profissional remunerada. Do universo estudado, 27% da população encontra-se empregada a tempo completo revelando elevados níveis de

satisfação relativamente à possibilidade de ser profissionalmente activo, mesmo que desfira algumas criticas ao trabalho propriamente dito. Os restantes 73% da população encontra-se distribuído entre pensões de reforma e pensões de incapacidade, estas atribuídas previamente ao transplante em função do grau incapacitante da doença e que é suspensa aquando do retorno a uma actividade profissional plena.

Da população tida como activa (27%), 93% já trabalhava anteriormente, tendo retomado a sua actividade posteriormente ao transplante. Apenas 7%, apesar de não ter qualquer experiência profissional anterior se encontra a trabalhar a tempo completo. Tais dados apontam para maior facilidade na reintegração profissional da parte daqueles que já trilharam esse caminho anteriormente e que por isso se encontravam já inseridos no meio profissional anteriormente ao transplante. Retomado um caminho de saúde acrescida com a transplantação, o caminho da reintegração profissional é retomado mais facilmente por parte destes do que daqueles que nunca tiveram contacto com a vida activa.

De qualquer forma, com ou sem experiência profissional anterior, a reintegração profissional da pessoa transplantada pulmonar acontece a uma pequena escala, tomando de novo como referência o valor de 27% da presente amostra. Tentando encontrar razões para tal facto nas palavras partilhadas pelos protagonistas desta acção, foram três as possibilidades compreensivas assinaladas:

- **Vontade de usufruir a vida presente que se alcançou** *“Acabei os estudos já com o oxigénio, já mesmo no limite antes da transplantação. Depois do transplante queria ver um pouco como tudo se passava desfrutar um pouco. Até agora a vida limitava-se aos cuidados de saúde e aos estudos. O lazer não tinha lugar. Agora acho que merecemos bem, enquanto me sinto melhor, desfrutar da vida. Depois se sentir vontade mais tarde poderei trabalhar. Tenho todos os diplomas para o conseguir.”*
- **Opção pela segurança inerente à pensão de incapacidade,** *“Gostaria muito de trabalhar pois agora sinto que o poderia assumir sem ficar cansada nem ter problemas de saúde. Mas devido às questões legais do estatuto de deficiente, se eu for trabalhar, perco esse estatuto.”*

- **Existência de problemas de saúde significativos nos pós-transplante**, *“Tenho uma rejeição crónica e infecções frequentes. O meu médico desaconselha-me ir trabalhar pois preciso de ter uma vida tranquila e repousar o suficiente (...).”*

Com a intenção de perceber a interinfluência entre a presença de actividade profissional e a saúde objectiva alcançada, foi realizado um estudo correlacional entre estas variáveis. Dada a sua natureza foi calculado o Coeficiente de Correlação Bisserial por Pontos (Rbp), para um nível de confiança de 90% e 25 graus de liberdade. Os valores obtidos constam da tabela 15.

VARIÁVEIS	SAÚDE
Presença de Actividade Profissional	.45*

Tabela 15 – Correlação entre a Presença de Actividade Profissional e Saúde Objectiva

Os resultados obtidos apresentam-se significativos para a estatística em causa, assumindo direcções inversas. A correlação entre a presença de actividade profissional e saúde manifesta-se no sentido positivo. A sua leitura conjunta permite delinear, que níveis de saúde objectiva mais elevados são mais vezes alcançados por aqueles que trabalham, do que pelos sujeitos que não o fazem.

A pessoa transplantada pulmonar que se encontra integrada profissionalmente apresenta níveis de saúde mais positivos do que aqueles que não têm uma vida profissional activa. Naturalmente surge como inevitável a reflexão sobre se estes resultados constituem uma causa ou uma consequência do próprio fenómeno. A existência de relação entre a actividade profissional e a saúde pode ser, por um lado, reveladora de que níveis mais altos desta última variável possibilitam objectivamente o assumir de uma vida mais activa sem que tal ponha em causa a sobrevivência à transplantação. Por outro lado, podem também significar que a existência de uma actividade profissional surge como um incremento aos níveis de saúde alcançados dado possibilitar ao individuo uma fonte acrescida de auto-estima e sentido de vida normal, com maior plenitude e satisfação.

Tais sentimentos teriam um efeito benéfico sobre o estado de saúde do indivíduo. Para melhor compreender em que sentido corre esta interinfluência da actividade profissional sobre a saúde, iremos examinar as palavras de cada um dos 8 entrevistados integrados profissionalmente, constantes do quadro 1.

S1 – “Trabalho (...)a tempo inteiro. Tudo corre bem. No meu trabalho toda a gente está ao corrente da minha situação, portanto tomaram medidas referentes por exemplo ao consumo de tabaco, evitando fumar nas salas, sobretudo nas salas onde me encontro. Quando preciso de ajuda, quando preciso de ir ao médico eles acabam por compreender, não tenho normalmente problemas. Estou satisfeita. Depois do transplante tive ainda alguns problemas, fui re-operada uma dezena de dias depois do transplante, ao estômago e esse momento foi difícil porque a certo momento perdi toda a esperança. Questionava-me porque é que me tinha deixado transplantar e lembrava-me que tinha lido na tal brochura que nos dão na preparação para o transplante, que normalmente os transplantados saem do hospital após 3 semanas e eu após dois meses ainda lá estava. Mas agora estou bem.”

S14 – “Comecei a trabalhar bastantes anos antes do transplante. Ao primeiro lugar a que concorri tive uma resposta positiva e portanto comecei a trabalhar. E estou lá até ao momento. Parei durante dois anos, um ano antes do transplante e um ano após o transplante. Trabalho a tempo inteiro e nunca me senti tão bem como agora. Digamos que o que me faz pensar na minha vida é o trabalho. Seis meses depois de ser transplantado, o médico disse-me que podia começar a trabalhar.”

S22 – “Para mim trabalhar é uma verdadeira paixão. Tenho uma vida que é realmente normal e talvez mesmo mais do que a das outras pessoas porque tenho um trabalho que me exige pelo menos 16h de trabalho por dia e às vezes os fins-de-semana. (Q) Não sinto que seja demais, para mim está muito bem, gosto assim. Perante uma situação triste a forma de manter o bom humor é a trabalhar. Como tenho um trabalho que me apaixona, de alguma forma esqueço os seus problemas.”

S24 – “Sempre trabalhei. Mesmo actualmente trabalho a tempo inteiro. Tenho um ritmo bastante intenso. Trabalho até às 7 ou 8 horas da noite com muito prazer. (Q) De facto tento fazer tanto quanto possível, como uma pessoa normal. Eu sinto-me como uma pessoa normal portanto não há razão para que eu não vá trabalhar. Trabalho como toda a gente. Há períodos em que me sinto menos bem. Então vou a uma consulta, tomo os medicamentos, mas o mais possível tento continuar a trabalhar. Há pouco tempo tive um problema de saúde complicado, o que me obrigou a estar dois meses hospitalizado mas depois retomei o trabalho. Há períodos em que não consigo trabalhar, mas em geral tudo corre bem. Tento trabalhar mesmo um pouco melhor do que as outras pessoas para compensar o risco.”

S28 – “Trabalho a tempo inteiro. Parei durante algum tempo antes e depois do transplante, mas de resto sempre trabalhei. Fora o trabalho principal tenho ainda um segundo trabalho. Sou muito activo e estamos a construir uma casa e tenho que a terminar. Gostaria de Ter mais tempo livre para a minha família. Eu não vivo o dia a dia, faço projectos de futuro. Ao principio não os fazia, mas à medida que o tempo passava comecei a fazê-los.”

S29 – “Trabalho num sistema de trabalho protegido. Trabalho com um computador e portanto não tenho esforços físicos. Estou sentado à frente de um computador. A empresa contrata pessoas com handicap e remunera-as menos do que na vida normal precisamente para lhes permitir a reinserção. (Q) Sim o trabalho agrada-me. O trabalho em si mesmo é valorizante.”

S33 – “O meu projecto era mais poder ter uma vida normal. O que eu queria mesmo era recomeçar a trabalhar, era de facto uma coisa sobre a qual eu persistia. Era muito importante para mim. Aquilo que me fez verdadeiramente sair desse ciclo de doente depois do transplante, ou poderia dizer mesmo um pouco depressivo, foi o recomeçar a trabalhar. Eu tinha hipertensão, tomava uma grande dosagem de imunossupressor, volta e meia estava constipado, ou com gripe e a partir do dia em que comecei a trabalhar não voltei a ter mais nada. Mobiliza-se toda a energia para aquele objectivo. Penso que foi também uma sorte muito grande poder reintegrar-me profissionalmente, pois há muitos transplantados pulmonares para quem isso não foi possível. Não estando integrados antes é muito difícil fazerem-no depois.”

S4 – “Retomei as minhas ocupações a 100%. Tenho muita sorte de o poder fazer e de não ter tido que deixar o meu emprego. Eu já estava empregado na mesma empresa no momento de fazer o transplante. O empregador foi muito correcto e tudo se organizou bem. (...)Nessa altura ocupava-me da formação dos técnicos. A seguir ao transplante essa actividade era complicada por causa dos horários e da presença constante e obrigatória, e neste momento ocupo-me da coordenação técnica. (Q) Sim, agrada-me muito mesmo. O primeiro ano de transplante foi difícil, tive muitas infecções, mas desde que comecei a trabalhar senti-me completamente bem. Mesmo psicologicamente e toda a família também. Os filhos viam-me voltar a sair para o trabalho, a vida retomou o seu curso.”

Quadro 1 – Influência da Actividade Profissional Sobre a Saúde

A existência de uma actividade profissional parece surgir como um eixo organizador da vida do individuo, uma meta em direcção à qual se orienta e se é orientado. A actividade profissional é mais do que um trabalho, parece ser o símbolo da “normalidade” alcançada, a porta de entrada numa outra vida que se sente finalmente completa, uma batalha que se sente ganha, uma vitória que parece gerar vida e vontade de viver por e para ela. A actividade profissional é um símbolo de tudo isto e por isso talvez funcione como protector do bem estar físico do individuo, porque algures funcionou como protector do seu bem estar emocional.

Sendo porém uma minoria aqueles que desejam, ousam ou conseguem dar esse passo, será inevitável pensar que este efeito protector talvez não seja exclusivo de uma actividade profissional remunerada. Alinhava-se a possibilidade de que talvez qualquer outro projecto pessoal, no qual a pessoa se sinta profundamente empenhada e envolvida e que dependa directamente do seu esforço e contribuição, poderá ter o mesmo impacto protector do eu, que é desempenhado pela profissão na pessoa transplantada pulmonar.

Uma última reflexão se impõe. Se por um lado a transplantação pulmonar é sentida como um profundo restaurador de vida, como um renascimento, assim é sentida por 96% das pessoas como foi anteriormente observado, por outro parece transformar algo na forma como se olha para isso a que se chama futuro, dado que não são muitos os que alcançam ou desejam uma reintegração profissional completa. Numa terapia que devolve o futuro a quem o quase tinha perdido, como se constrói este dia de amanhã na pessoa transplantada pulmonar?

Construiu-se assim a *Categoria (7) – Construção do Futuro*, do nosso sistema de categorias. Duas formas distintas de aceder a esta categoria foram encontradas, o que consta das subcategorias seguintes:

*Subcategoria (7.1) – Centrado no Presente.* Considera a impossibilidade da projecção do eu no futuro, “*Diz-se sempre que os transplantados de pulmões vivem 10, 15 anos e eu estou aqui já há oito. Portanto terei que dizer que não terei muito mais tempo. Não penso nisso todos os dias, mas penso com frequência que me faltam tantos anos para viver, portanto porquê procurar o que quer que seja? Eu gostava de*

*aprender inglês, mas penso que não estarei mais aqui, logo não me serve de nada aprender. Não tenho vontade de fazer nada porque sei que dentro de alguns anos não estarei mais aqui.”*

*Subcategoria (7.2) – Projecção no Futuro. Considera a possibilidade de projecção do eu no dia de amanhã, “(...)Espero viver muito mais que dez anos. Da minha parte olho para a minha vida muito bem. Penso casar-me para o ano que vem e penso continuar os meus estudos, organizar exposições, tentando viver uma vida plena e intensa.”*

A distribuição total das unidades de registo categorizadas ao longo das 27 entrevistas consta da Tabela 16, encontrando-se as tabelas totais originais em anexo (cf. anexo 6).

<b>Categoria 7 – Construção do Futuro</b>	
<b>(7.1) CENTRADO NO PRESENTE</b>	<b>(7.2) PROJECCÃO NO FUTURO</b>
11	16

*Tabela 16 – Categoria 7: Unidades de Registo*

A projecção no futuro, subcategoria (7.2) é acedida pela maioria dos entrevistados contando 16 unidades de registo, correspondente a uma percentagem de 59%. Este valor deixa antever uma frequência que apesar de menor é ainda elevada relativamente à subcategoria (7.1) – Centrado no Presente. Esta engloba 11 unidades de registo, num valor de 41%.

Da análise das entrevistas, a construção do futuro na pessoa transplantada pulmonar assenta em dois eixos, um eixo horizontal onde se sucedem projectos e vontades e um eixo vertical onde corre o tempo. Consoante a importância de cada um dos eixos no individuo assim ele constrói o seu futuro projectado no dia de amanhã ou centrado no presente. Se os sonhos sonhados têm maior premência no individuo e a sua realização é o motor para a vida, a pessoa transplantada irá construir o seu futuro contando com o amanhã e não temendo a passagem do tempo, enfrentando-a com coragem, *“Sei que aquilo que vai acontecendo aos outros vai um dia acontecer-me a mim. Mas gostaria de*

*poder dizer nesse momento que aproveitei bem esta minha vida e de não sentir arrependimentos de ter desperdiçado tempo (...)*”.

O tempo...

Criam-se então projectos na sua maioria pessoais, profissionais e de lazer e a vida organiza-se e ganha sentido em torno deles *“A partir do momento que não tenha problemas de saúde, tenho projectos suficientes para preencher a minha vida. O que eu tenho medo é de não Ter tempo suficiente. Há tantas coisas a fazer. Gostava de recomeçar a minha carreira musical e a pintura também (...)*”.

O tempo...

Porém, ainda um número significativo, 41%, não olha para o amanhã, o futuro é hoje, o amanhã e o hoje unem-se e a vida prossegue centrada no presente *“O meu futuro? ...Não tenho grandes projectos. Por agora tento viver adequadamente, desfrutando ao máximo e viver o dia a dia como se apresenta. Gostava de viver o mais tempo possível, tentando fazer a minha família viver melhor.”*, *“Não penso no futuro, quando for a hora será a hora. Não penso. De qualquer forma quando for a minha hora de partir nada se poderá fazer.”*, *“Ah o futuro!....Se soubéssemos o futuro... Espero a vida, espero viver o mais longamente possível. Projectos...penso nas férias, mas não mais do que isso.”*, *“Não vale a pena pensar demais. Vivo o dia a dia, tento viver bem e depois logo se vê. Espero e toda a gente espera viver ainda muito tempo, mas não tenho ilusões. Não faço projectos.”*

O tempo...

O tempo induz uma vida a contra-relógio. O tempo marca o ritmo destas vidas. O tempo no universo expande-se, expandindo consigo a ilusão de infinitude no ser humano, este sabe que um dia o seu tempo esgotará o seu último segundo mas é uma noção vaga, tão vaga que se vive com a convicção de que a vida é imensa e o tempo por isso não toca a cada segundo que passa. Toca talvez a cada ano que passa, mas essa escala já é outra.

Na pessoa transplantada o tempo não é sentido como expansivo, ele é contractivo. Ele contrai a vida e arrasta tudo pelo caminho. Arrasta os projectos que não se constroem,

os sonhos que não vale a pena sonhar, porque o tempo está lá e amanhã pode ser já o último segundo. Por isso só o hoje é certo, só o hoje é possível.

É a estratégia do sobrevivente. É o sobrevivente que venceu a morte, mas ironia das ironias, não se afasta nunca dela. Ela é sentida no seu quotidiano, sabe-se que pode estar escondida atrás de uma infecção ou quem sabe matreira ao lado de um episódio de rejeição, mais ainda, já se viu como é que ela se disfarça e leva consigo amigos transplantados que deixaram outros amigos a pensar nela. É uma sobrevivente que tem dificuldade em se transformar numa linda borboleta – a Vida.

Mesmo para aqueles que se projectam no seu futuro, mesmo para eles, o futuro é também construído em função do tempo. Deseja-se viver intensamente antes que o tempo acabe, aquilo que se escolhe para viver é aquilo que é tido como verdadeiramente importante nas vidas de cada um ou a família, ou o trabalho, ou..., pois só vivências verdadeiramente importantes poderão permitir um sorriso que significa paz, quando o tempo acabar.

*“Eu sou como um viajante, a minha bagagem está sempre pronta. Se amanhã eu partir parto. Se amanhã eu morrer morro, mas eu espero que dure o mais longamente possível, apesar de saber que poderei ser interrompido a qualquer momento. Tento preencher cada dia de tudo o que posso, honestamente. Sou professor, portanto levo aos meus alunos o máximo daquilo que lhes posso levar pois sei que do dia para a noite posso não mais lá estar. O mesmo faço com a minha família e com a minha vida.”*

**EPÍLOGO:***COMO SE SOBREVIVE A UMA**“MORTE ANUNCIADA”?**«THEA: E a que conclusão é que chegaram?»**PAUL: À conclusão de que a conclusão é o início do problema.»*

W.R.Bion

Num mundo onde a tecnologia acontece em catadupa, a uma velocidade muito superior àquela que o espírito humano consegue assimilar, o sentimento de se ser ultrapassado pela avalanche científica não é raro. Não demora a perceber a utilidade desta ou daquela descoberta, ou a compreender a objectividade, a mecânica, as entranhas do outro invento. O que demora e por vezes é custoso é o integrar desse saber na subjectividade individual. Há um tempo objectivo e um tempo emocional e o relógio de cada um não é idêntico. Porém urge não desfazar demasiado essa diferença. A tecnologia é criada pelo Homem e para servir o Homem, mas ela só faz sentido se for feita e recebida por um ser humano completo, ou seja, racional - porque pensa, porque raciocina, porque descobre e espiritual - porque sente, porque ama, porque integra e se entrega. Sem essa comunhão o ser humano perde-se. Acumula saber, mas perde-se no meio dele. Ultrapassa problemas, mas depois não sabe viver com as soluções. É a integração plena dos dois lados do individuo o objectivo e o subjectivo, que lhe permite não só perceber mas também usufruir, não só compreender mas também integrar, não só agir mas também intervir, não só sobreviver mas também viver.

Assim é a transplantação pulmonar, símbolo de uma maravilhosa sabedoria e exigindo a cada momento ajustamentos, adaptações, exigindo a cada momento a utilização de recursos e ferramentas pertencentes à personalidade individual, sem nunca cessar. É o ter em conta desta especificidade individual guardada naquilo que é a personalidade, que irá possibilitar não apenas receber os benefícios de uma tecnologia, mas sobretudo promover os seus resultados, prolongando-os no espaço e no tempo. É aquilo que se espera, é o amor por si próprio, são as formas de enfrentar o quotidiano, são as

representações que se fazem de um outro que deu vida, é o que se sonha para a “nova” vida, entre tantos outros aspectos do individuo que irão ajudar a pessoa transplantada pulmonar a sobreviver a uma “morte anunciada”.

Como (sendo que este «como» tem a dimensão de uma amostra de 27 pessoas, a nossa amostra)?

1) Promovendo uma adesão positiva à ideia da transplantação pulmonar pois que ela se apresenta relacionada com o alcançar de níveis de saúde mais favoráveis. É possível aí chegar,

- através da divulgação crescente da temática da transplantação por forma a que ao acontecer o confronto com a necessidade real da sua realização, o conhecimento prévio já existente sobre o assunto torne essa realidade mais próxima, de um tamanho equivalente ao próprio, à dimensão do seu alcance, vindo a tornar-se como objectivo último, mesmo desejada como solução para a vida.
- através da compreensão de que a comunicação da realização de um transplante pulmonar irá ser acolhida por alguém que tem um funcionamento intra-psíquico prévio, que possui um sistema defensivo já estruturado e um equilíbrio específico entre os processos primários e secundários do pensamento. Parece ser importante conhecer esta realidade, perceber o que habita o futuro candidato a transplantação pulmonar para adequar o melhor possível essa mesma comunicação. Se o que lá está são medos profundos, se é o primado da pulsão de morte que impera, a revelação do transplante pulmonar sofrerá a mesma leitura. Há portanto que trabalhar essa informação de forma diferente da que se fará em alguém, cujo funcionamento assente mais no processo secundário do pensamento, alguém que se pode permitir tocar e emocionar-se pela ideia sem risco acentuado de desorganização.

De uma forma ou de outra o objectivo último será o de minimizar a hesitação significativa, a resistência à perda da ilusão de controlo absoluto sobre a realidade ou seja, minimizar o conflito disruptivo entre exigências opostas. Este parece conduzir a níveis de saúde inferiores e portanto a não ser um coadjuvante tão eficaz na promoção da saúde.

Leedham et al. (1995) apontam caminhos que evoluem nesta direcção apesar de se circunscreverem à transplantação cardíaca. Parece pois que o transplante pulmonar concorre para esta mesma relação entre o positivismo das expectativas e a promoção da saúde.

- 2) Atentando nos grandes motivadores que estão na base da aceitação de um transplante pulmonar, os laços interpessoais significativos, familiares ou outros, e o desejo de viver. É por eles e para eles que o individuo aceita dar esse passo que tem tanto de maravilhoso como de arriscado. É por eles que se enfrentam as hesitações e conflitos inerentes ao confronto com a ideia da transplantação. Quer-se fugir da doença, fugir da morte e quer-se viver. Mas sobretudo quer-se permanecer em vida para não perder o outro, objecto e fonte de amor. São os laços vinculativos com um outro que se ama que parecem ser mais protectores do bem estar físico e psíquico. É o abraçar de um projecto de vida específico que parece melhor potenciar as energias da pessoa transplantada pulmonar, concentrando-as numa causa, numa meta que é orientadora, mesmo na ausência da luz.

Allilaire (1990), Debray (1990) e Seabra Gomes (1992), este último especificamente no universo da transplantação pulmonar, referem dados consentâneos com os presentes, acordando na importância que tem para a qualidade dos resultados alcançados a forma como o individuo o encara e se posiciona perante ele.

- 3) Auxiliando a pessoa transplantada pulmonar na reconstrução de si próprio sob o primado do amor e da apreciação de si. O transplante traz para a pessoa que o faz uma acrescida pacificação perante a vida que se traduz numa maior calma, aceitação e confiança em si próprio, numa capacidade superior em relativizar os problemas do quotidiano, na atribuição de maior valor à vida e ao viver, numa maior tolerância e amor para com os outros. O transplante pulmonar oferece ainda ao individuo um sentimento de fortalecimento do caracter que é visível na maior exigência consigo próprio, no tornar-se mais assertivo, com mais espirito critico e mais seguro e autónomo. A ser verdadeira a afirmação de Mai (1993) de que as variáveis psicológicas podem afectar a adaptação da pessoa transplantada e por consequência

os resultados da cirurgia, observando-se concordância entre a saúde física e psicológica, surge como importante minorar os efeitos nefastos sobre a apreciação de si que do transplante podem decorrer, ou seja, uma maior centração sobre si próprio ao qual se associa um sentimento acrescido de isolamento, de apatia, de irritabilidade e nervosismo.

Greenberg (Arndt et al., 2000) e Brown (1993) através da apresentação dos seus modelos, ilustram o facto de que a forma como o individuo se vê e se avalia funciona como um barómetro entre o próprio e a percepção que este faz dos acontecimentos e do meio que o rodeia. Assim, mais uma vez surge como essencial olhar para aquilo que o individuo transplantado pulmonar foi, para melhor o poder ajudar naquilo que ele virá a ser. A par de factores objectivos como o grau de sucesso médico do transplante, o tipo de dosagem da terapêutica química, será também a ressonância que todas as alterações inerentes a um transplante têm naquela que é a personalidade prévia do individuo, que irá contribuir para a direcção da reconstrução desse apreço por si. Parece então importante acompanhar a pessoa transplantada pulmonar neste reencontro consigo mesmo e neste crescimento.

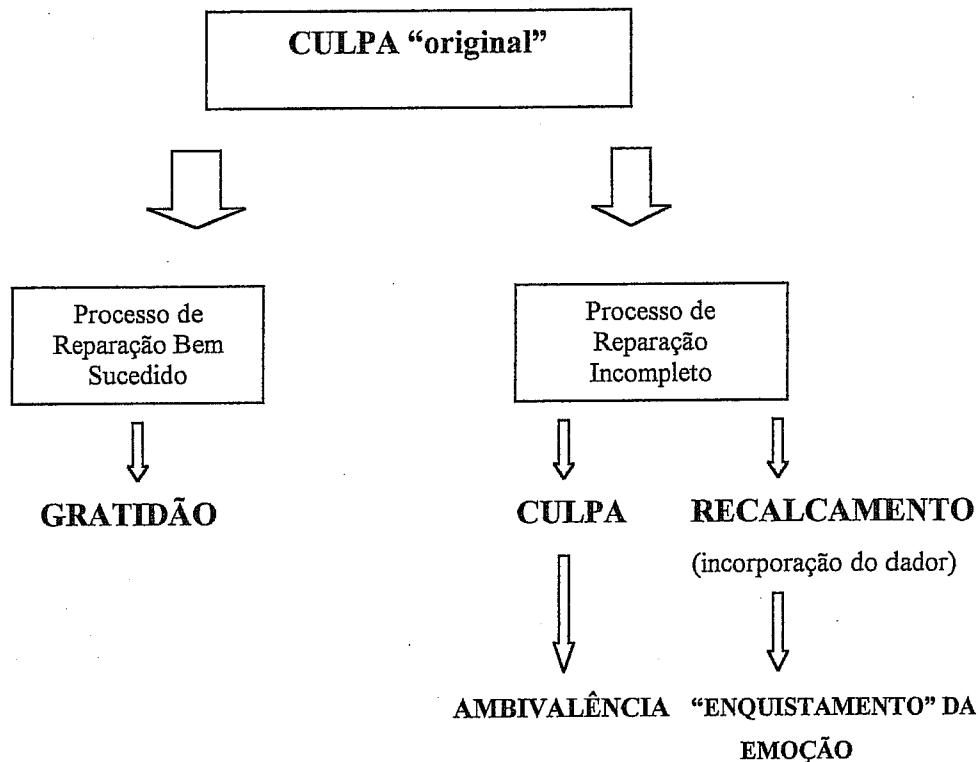
- 4) Procurando conciliar aquilo que são aparentemente duas tendências opostas na acção sobre o mundo e as coisas que envolvem a pessoa transplantada pulmonar, a emoção e a razão. A imutabilidade de um longo período de doença gera uma aprendizagem da gestão emocional da realidade, pois esta é sentida como estando fora do controlo próprio. É sobretudo na reformulação positiva dos acontecimentos que assenta a adaptação à realidade. É esse padrão que irá ser transposto para o momento seguinte de vida, quando acontece o transplante. As imprevisibilidades que lhe são inerentes reforçam a percepção do mundo assente num locus causal externo, o que reforça a estratégia geral de adaptação emocional, já anteriormente conhecida. Ela é pois mantida. É o primado da emoção sobre a razão. Porém é esta última que parece ser mais promotora da saúde da pessoa transplantada pulmonar. É a análise racional e objectiva, e respectiva actuação nos obstáculos de vida, que parece conduzir o individuo a um bem estar físico acrescido, ou, em alternativa, são aqueles que atingem níveis de saúde superiores, que desenvolvem um maior sentido de controlabilidade sobre os acontecimentos. Isto iria gerar a percepção de existência de poder e lugar para a própria influência sobre a situação.

Caminham neste sentido as reflexões de Billings e Moos (Banyard, 1996), de Petrie e Moss-Morris (1997) ao constatarem que, apesar de todas as fragilidades, as estratégias de coping centradas no problema parecem ser as mais potencialmente adaptativas. Acrescenta-se também os resultados de Dew (1994) que aponta na transplantação cardíaca níveis de bem estar inferiores relacionados com a gestão emocional das situações. A transplantação pulmonar acompanha portanto este sentido, o que marca a importância da intervenção na área das estratégias de adaptação à realidade, por forma a evitar o mais possível o desencontro entre situações que não são passíveis de modificação e controlo e o uso de estratégias de concentração no problema ou o inverso, a intervenção emocional em situações que podem ser activamente resolvidas. Parece ser importante o conciliar da realidade com a percepção que dela se faz, com a consequente forma de sobre ela agir.

- 5) Minorando a conflitualidade subjacente à representação do dador e do órgão doado, pois que essa ausência de conflito indicia ser mais protectora da saúde da pessoa transplantada pulmonar. A construção da representação do dador na transplantação pulmonar pode ser conseguida através de duas formas possíveis, a aproximação ou o afastamento do dador. A primeira, constitui-se na possibilidade de poder construir a imagem de um dador, com os seus contornos próprios, as suas características, independentes da própria pessoa. É uma ligação simbólica que permanece entre o Eu e o outro que doou vida que é conseguida através de três ferramentas, a idealização, a curiosidade e a identificação ao dador. Na segunda, a imagem do dador não é tolerada. O fantasma de intrusão de um outro em si próprio é gerador de angústias de tal forma massiças, que a figura desse outro tem de ser o mais possível neutralizada ou anulada. A apropriação do órgão vai cumprir essa função juntamente com o anonimato protector e a desvalorização do significado da doação.

Esta construção da representação do dador no transplante pulmonar segue a par e passo as etapas descritas na literatura, nomeadamente Corbin e Estenne (2000, 2001). A mesma continuidade já não acontece no que se refere às implicações clínicas do processo de elaboração desta representação. Senão vejamos, do processo de elaboração da imagem do dador pela aproximação, resultam dois sentimentos possíveis, a culpa e a gratidão. O mesmo processo vivido pela via do afastamento

parece conduzir ao “enquistamento” da emoção. Parece ser a elaboração de uma culpa “original”, comum a todo e qualquer confronto primeiro com o fantasma da doação, metrizado pelo processo de reparação possível no indivíduo, o responsável pelo tipo de afectos finais associados à representação do dador (esquema 7).



Esquema 7 – Processo de Elaboração da Culpa

Quando a culpa “original” consegue ser elaborada, através de um processo de reparação bem sucedido, a angústia consegue ser acolhida sem perturbar significativamente o indivíduo pela existência de um ego que não receia fragilizar-se. O fantasma agressivo do dador é rapidamente transformado em sentimento de gratidão e amor, sendo essa a tonalidade que permanece. Quando essa mesma culpa, resultante da fantasia de haver danificado o objecto amado através do desejo inconsciente da sua morte, não consegue ser plenamente reparada, o indivíduo instala-se num sentimento de culpa e por consequência ambivalência, ou na ausência total de emoção.

Das três possibilidades resultantes da construção da representação do dador, a gratidão, a culpa e o “enquistamento” da emoção, é a vivência da culpa que dá indícios de ser mais nefasta para a saúde da pessoa transplantada pulmonar.

Aqui a divergência é clara relativamente aos dados clínicos obtidos na literatura, que convergem no sentido da associação de melhores níveis de saúde à representação do dador pela aproximação, não discriminando o ponto de chegada final (Corbin, 2000; Estenne, 2001). No nosso ponto de vista, há indícios de que o efeito protector para a saúde não parece estar tanto na forma de construção da representação (aproximação ou afastamento), mas sim na presença ou ausência de conflito na construção dessa mesma representação. Esta percepção vai de encontro à constatação clínica de Debray (1990) na transplantação pulmonar, que indica que a ausência de conflito entre outros aspectos parece contribuir para o sucesso do transplante.

Faz talvez por isso algum sentido a reflexão sobre a importância da abordagem desta questão, o mais precocemente possível, no processo de transplantação, por forma a que haja espaço e tempo para ajudar o indivíduo a elaborar a representação do dador e do órgão doado com serenidade. Parece ser a forma primeira de sentir e pensar o dador, a que parece marcar a trajectória deste processo durante a vida da pessoa transplantada pulmonar com os seus benefícios ou prejuízos. Parece que o padrão de sentimentos, que se instala nos primeiros tempos de transplantação, permanece com intensidades e formas que evoluem, mas permanecem e volta-se lá de quando em vez.

- 6) Promovendo a integração social e profissional da pessoa transplantada pulmonar. Ambas parecem ser protectoras e organizadoras da vida que se ganhou. No plano social, é na rede de relacionamentos de intimidade e de relacionamentos pessoais que grande atenção deverá ser dada. Parecem ser os relacionamentos de intimidade os que proporcionam um vínculo emocional mais significativo. Permitem, por isso, ao indivíduo, ser alvo de investimento afectivo preferencial, permitem perceber-se como ser amado, sendo este investimento tido como suficiente para preencher as lacunas existentes nas outras áreas das relações humanas. Porém, é a rede de contactos sociais a que mais se encontra prejudicada. Com o restaurar da vida,

deseja-se o restauro de tudo aquilo que no tecido social se deteriorou ao longo dos anos de doença. Desejam-se mais amigos, pois muitos partiram, desejam-se outros amigos, pois que se deseja ser visto como ser activo e válido e compreendido de uma forma distinta da anterior, deseja-se um companheiro(a) pois que a partilha agora voltou a ser sonhada. No que se refere aos contactos com a comunidade envolvente, estes são por uns desejados porque proporcionam oportunidades de convívio e de relacionamento com os outros, e por outros rejeitadas quando tal implica o contacto constante com a problemática da doença ou de ajuda a outros com os mesmos problemas. Isto porque implicam continuar a sentir de perto a dor. Neste caso, deseja-se considerar a doença e o transplante como um passado e aceder a uma vida normal no presente.

Profissionalmente, a integração é diminuta. Para aqueles que a conseguem ela parece ser bastante protectora da saúde física, ela funciona como um eixo organizador da vida do individuo, uma meta pela qual se luta, um objectivo de vida. A actividade profissional é mais do que um trabalho, ela é o símbolo da “normalidade” alcançada, símbolo de uma vitória que parece gerar vida e vontade de viver por ela. Talvez por isso, a actividade profissional funcione como protector do bem estar físico, porque algures funcionou como protector do bem estar emocional. Provavelmente, este efeito protector não será exclusivo de uma actividade profissional remunerada. Talvez qualquer outro projecto pessoal, no qual a pessoa se sinta profundamente empenhada e envolvida, e que dependa directamente do seu esforço e contribuição, poderá ter o mesmo efeito protector do Eu.

Independentemente das contrariedades e contratempos encontrados, o grau de satisfação com a transplantação pulmonar e com a vida alcançada é muito elevado. Dados semelhantes foram encontrados por Littlefield et al. (1996). A transplantação pulmonar gera naqueles que a ela se submeteram a percepção de uma qualidade de vida acentuada, mesmo superior quando comparada com outros tipos de transplante. O bem estar percebido pela pessoa transplantada pulmonar constrói-se por contraponto com o sofrimento vivido anteriormente, por contraponto com a impossibilidade de respirar. Esse ganho, o ganho da vida permanece e, em nome dele, todas as lutas, esforços, sacrificios fazem sentido.

Num olhar conclusivo e sintético sobre toda a caminhada efectuada, não é possível deixar de lado a percepção da exigência profunda, que constitui a transplantação pulmonar para o individuo que a abraça. Exigência de adaptação constante a uma realidade que muda segundo a segundo, exigência de uma nova reconstrução de si próprio, exigência de auto-preservação de uma identidade que se deseja coesa, exigência de coabitar com a finitude do tempo. A felicidade de um transplante pulmonar exige maturidade psico-afectiva, exige flexibilidade de uma dinâmica interna, exige equilíbrios delicados entre isso que é o processo primário e o processo secundário de um pensamento. Sobretudo, o transplante pulmonar irá ser recebido por uma pessoa que já era antes de vir a ser de novo. É nesse seio de identidade, de sentimentos, de defesas, de equilíbrios e desequilíbrios, de conflitos, que é um individuo, que o transplante pulmonar se vai alimentar e ser alimentado. É esta lente daquilo que já se era, que vai permitir olhar para aquilo que se veio a ser de uma forma mais côncava ou mais convexa, dando asas ou acrescentando pesos à vivência de um transplante pulmonar.

Por tudo isto surge como fundamental que esta aventura humana seja acompanhada, que se auxilie o espirito a sorrir para que dos seus diálogos com o corpo, que o reveste, promovam a saúde. A escuta atenta das propostas e sugestões das 27 pessoas, que acederam a partilhar momentos das suas vidas ao longo de uma linha telefónica, juntamente com as nossas reflexões ao longo destas folhas escritas, conduzem-nos à constatação da importância da existência num programa de transplantação pulmonar do seguinte suporte emocional:

- PERÍODO PRÉ TRANSPLANTE:

- Avaliação psicossocial do futuro candidato a transplante pulmonar, para que, o mais precocemente possível sejam identificadas dificuldades e áreas de fragilidade, o que permitirá desde logo o trabalho e a prevenção de obstáculos, que mais tarde poderão complexificar o sucesso do transplante. Permitirá igualmente o adequar de estratégias em função das características da pessoa. Pretender-se-ia proporcionar aos pacientes tempo e estratégias de adaptação à nova situação com a qual irão ser confrontados, facilitar a verbalização de sentimentos e assegurar, em consequência, adequado apoio emocional. Atentar às suas expectativas e motivações, á sua organização

interna, às estratégias de coping, às fantasias que vai fazendo sobre a possibilidade de um dador, ao que sonha para a sua vida.

O presente trabalho constituiu uma surpresa, mesmo para o autor, na eficácia de que se pode revestir um canal de comunicação que habitualmente não é utilizado nestes contextos- o telefone. As dificuldades foram menores que as expectadas e a partilha de momentos de vida e de emoções permaneceu sincera e empática. Este facto pode ser de grande utilidade no acompanhamento psicológico de pacientes, que aguardam transplante em condições de saúde muito deterioradas ou com dificuldades de vária natureza, perante a necessidade de deslocações regulares ao hospital. Neste sentido, caminha igualmente o estudo de Napolitano (1999) que testou a eficácia de uma intervenção em psicoterapia de apoio via telefone durante o período de espera, num universo de 36 pessoas transplantadas pulmonares. Os resultados apontaram diferenças significativas favoráveis no bem estar geral, na qualidade de vida e na percepção do apoio social destas pessoas. Estas diferenças, comparativamente com o grupo de controlo, mantiveram-se após a realização do transplante.

- Participação regular em grupos de ajuda mútua para os pacientes e suas famílias, que se constitui num espaço de contacto com outros pacientes, e de preparação para essa transformação que irá acontecer. Transformação no próprio e, por consequência, necessidade de transformação nos outros significativos que o rodeiam, e que com ele irão interagir no quotidiano.
- Programas didácticos relativamente ao que será e como será objectivamente a vida após o transplante, cuidados a ter, esclarecimento de mitos, falsas crenças e exposição das possibilidades que se apresentarão à pessoa transplantada pulmonar.

#### - PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE:

- Acompanhamento psicológico regular inicialmente, tendendo a evoluir para uma periodicidade paralela à consulta médica de acompanhamento, com os seguintes objectivos: para além dos já existentes no acompanhamento pré-transplante, acrescenta-se agora o auxílio à construção de projectos de vida pessoais e/ou profissionais.

- Advém do ponto anterior a pertinência de ligação próxima com o serviço de assistência social, ponte de ligação entre o hospital e o exterior.
- Participação em grupos de ajuda mútua para transplantados pulmonares e suas famílias, como forma de estabelecer pontos de ligação com outros em situação equivalente, e um facilitador da adaptação a uma nova vida que não se fará sem dúvidas nem inquietações.

A transplantação pulmonar é na sua essência um veículo de esperança, esperança que urge ser harmonizada com o individuo, seu protagonista. Aquele que sobrevive é aquele que é biologicamente mais forte, ou que o Mistério, que é a vida, abraçou. Mas é também aquele que abandona a crisálida de sobrevivente para mergulhar profundamente na vida, é aquele que a ama, que se ama, por isso ama os outros, mesmo o Outro anónimo. Só um ser humano, abraçado no seu todo, se constitui plenamente num veículo transformador de uma morte “anunciada”, numa vida prometida.

*« Basta observar um momento sobre a palma da mão um insecto vivo, ou olhar o mar uma tarde reparando na forma de cada onda, para que o rosto ou a chaga que trazemos no peito se transforme em bolhas de ar. »*

## BIBLIOGRAFIA

- Allilaire, J. (1990). Les Greffes Cardiaque: Aspects Psychopathologique et Troubles Psychiatriques. *Annales Medico-Psychologiques*, 148, 85: 113-116.
- Archer, J. (1997). Coping with Bereavement. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- American Psychological Association (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association* (5th ed.). Washington, D.C: Author.
- Arndt, J. et al (2000). Death Can Be Hazardous to Your Health: Adaptive and Ironic Consequences of Defenses Against the Terror of Death. *Psychodynamic Perspectives on Sickness and Health*. Edited By Paul Dubestein and Joseph Masling. American Psychological Association: Washington, DC.
- Bachen, E.; Cohen, S.; Marsland, A. (1997). Psychoimmunology. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Backman, M. (1989). *The Psychology of the Physically Ill Patient*. Plenum Press: New York.
- Banyard, P. (1996). *Applying Psychology to Health*. Hodder & Stoughton: England.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Edições 70: Lisboa.
- Batten, H. (1992). The Social Construction of Altruism in Organ Donation. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2<sup>a</sup>ed., pg.83-96). American Psychological Association: Washington, DC.
- Belk, R. (1992). Me and Thee Versus Mine and Thine: How perceptions of the body influence organ donation and transplantation. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2<sup>a</sup>ed., pg. 139-149). American Psychological Association: Washington, DC.
- Benyamini, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Leventhal, H. (1997). Coping With Stressful Medical Procedures. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Berry, J. (1997). Cultural and Ethnic Factors in Health. (1997). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Bion, W.R. (1975). *Uma Memória de Futuro. O sonho*. São Paulo: Martins Fontes.
- \_\_\_\_\_ (1977). *A Memoir of the Future. The Past Presented*. London: Karnac Books.
- \_\_\_\_\_ (1979). *A Memoir of The Future. The Down of Oblition*. London: Karnac Books.

- \_\_\_\_\_ (1982). *The Long Week-End*. London: Karnac Books.
- \_\_\_\_\_ (1985). *All My Sins Remembered. The Other Side of a Genius*. London: Karnac Books.
- Bishop, G. (1995). *Health Psychology. Integrating Mind and Body*. Allyn and Bacon: Boston.
- Bléandonu, G. (1993). *Wilfred R. Bion. A Vida e a Obra*. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Bohachick, P. et al. (1992). Psychosocial outcome six months after heart transplant surgery: A preliminary Report. *Research in Nursing & Health*, 15, 165-173.
- Breakwell, G., Hammond, S., Fife-Schaw, C. (1995). *Research Methods in Psychology*. Sage Publications: London.
- Brown, J. (1993). Motivational Conflict. *Self-Estem. The Puzzle of Low Self-Regard*. Edited by Roy Baumeisten. Plenum Press: New York.
- Bunzel, B., Wollenek, G., Grundbock, A. (1992). Psychological Problems of Donor Heart Recipients Adversely Affecting Quality of Life. *Quality of Life Research*, 1: 307-313.
- \_\_\_\_\_ et al. (1992). Does Changing Heart Mean Changing Personality? A Retrospective Inquiry on 47 Heart Transplant Patients. *Quality of Life Research*, 1: 251-256.
- Canning, R., Dew, M., Davidson, S. (1996). Psychological Distress Among Caregivers to Heart Transplant Recipients. *Social Science and Medicine*, vol.42, nº4: 599-608.
- Castelnuovo, P. (1981). Psychological Consequences of Physical Defects: A Psychoanalytic Perspective. *International Revue of Psycho-Analises*, 8: 145-154.
- Centro de Documentação do ISPA (2002). *Guia prático para a elaboração das citações e referências Bibliográficas de acordo com a normativa APA/2001*. (Caderno de Apoio às Aulas Práticas de Introdução à Psicologia). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Centro de Documentação do ISPA (2002). *Como Escrever um Relatório de um Estudo Empírico de acordo com a normativa APA/2001?*. (Caderno de Apoio às Aulas Práticas de Introdução à Psicologia). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Coppeland, J.G. et al. (1987). Selection of Patients for Cardiac transplantation. *Circulation*, 75, 2-9.
- Corbin, J. (2000). Le Paradoxe du Refus chez le Receveur. Le Temp de la Greffe entre L'avoir et L'être. *La Greffe Humaine*. Sous la Direction de Robert Carvais et Marilyne Sasportes. Press Universitaire de France: Paris.

- Correia, N. (1999). *Poesia Completa: O sol nas noites e o Luar nos Dias*. Publicações D. Quixote: Lisboa.
- Damásio, A. (2000). *O sentimento de Si*. Publicações Europa-América: Portugal.
- Davidson, K.; Petrie, K. (1997). Emotional Expression and Health. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Debray, Q., Plaisant, O. (1990). Les Greffes Pulmonaires. Aspects Psychologiques, Context Médical et Indications. *Annales Medico-Psychologiques*, 148, 85: 105-116.
- Degos, L. (1993). *Os Exertos de Órgãos*. Instituto Piaget: Lisboa.
- Dew, M.A., et al. (1994). Psychosocial Predictors of Vulnerability to Distress in the Year Following Heart Transplantation. *Psychological Medicine*, 24: 929-945.
- \_\_\_\_\_ et al. (1996). Prevalence and Predictors of Depression and Anxiety-Related Disorders During the Year After Heart Transplantation. *General Hospital Psychiatry*, 18: 48s-61s.
- Dubenstein, P. (1995). *Death Cannot Keep Us Apart: Mortality Following Bereavement*. American Psychological Association: Washington, DC.
- Dulbecco, R. (1991). *Encyclopedia of Human Biology*. California: Academic Press, vol 4.
- Durieux, P. (1989). *Enciclopédie Médico-Chirurgicale*. Paris: Éditions Techniques.
- Friedman, H., Boot-Kewley, S. (1987). The "Disease- Prone Personality". *American Psychologist*, vol. 42, nº6, 539-555.
- Fonseca, A. (1992). Estudo da Ansiedade em Hemodialisados e Transplantados. *Actas do VII Seminário A.E.I.S.P.A, Núcleo de Investigação Universitária*.
- Fuertes, F. (1986). Una Aproximacion al Concepto Psicosocial de Altruismo. *Boletín de Psicología*, nº 11, 41-59: Valencia.
- Freud, A. (1966). *The Ego and the Mechanisms of Defense*. New York: International Universities Press, Inc.
- Galvão de Melo, F. (1982). *Modelos e Métodos Estatísticos em Psicologia*. Edições de Saúde: Lisboa.
- \_\_\_\_\_ (1997). *Probabilidades e Estatística, Conceitos e Métodos fundamentais II*. Lisboa: Escolar Editora.
- Geadá, M. (1996). Mecanismos de Defesa e de Coping e Níveis de Saúde em Adultos. *Análise Psicológica*, 2-3(XIV): 191-201.

- Haelewijck, B. (sem data). *Don D'órganes, Don de Tissus*. Editions Kluwer: Bélgica (Aguarda Publicação).
- Harris, R., Lee, B., Miller, K. (1991). Organ Donation Terminology: Are We Communicating Life or Death? *Health Psychology*, 10(1): 34-41.
- Harvison, A., et al. (1988). Rehabilitation after heart transplantation: The Australian experience. *The Journal of Heart Transplantation*, 7, 337-341.
- Hessing, D. (1992). The Social Dilemma of Organ Donation: Opting In or Opting Out – Is that the Question?. In J. Shanteau & R. Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.71-82). American Psychological Association: Washington, DC.
- Hewison, J. (1997). Family Influences on Health. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Houser, R., Konstam, V., Konstam, M. (1992). Transplantations: Implications of the Heart Transplantation Process for Rehabilitation. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, vol.23, nº1: 38-43.
- Jalowiec, A. et al. (1994). Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant. *Behavioral Medicine*, vol.19: 145-154.
- Kasl, S. (1997). Unemployment and Health. *Cambridge Handbook of Psychology Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Landau, R. (1996).. Preparing for sudden death or organ donation: an ethical dilemma in social work. *International Social Work*, vol 39: 431-441.
- Laplanche, J. & Pontalis, J.B. (1985). *Vocabulário de Psicanálise*. Lisboa: Moraes Editores.
- Leedham, B., et al. (1995). Positive Expectations Predict Health After Heart Transplantation. *Health Psychology*, vol 14, Nº1: 74-79.
- Lester, N.; Keefe, F. (1997). Coping with Chronic Pain. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Littlefield, C. et al. (1996). Quality of Life Following Transplantation of the Heart, Liver, and Lungs. *General Hospital Psychiatry*, 18: 36s-47s.
- Lough, M.E. et al. (1985). Life Satisfaction Following Heart Transplantation. *Heart Transplantation*, vol 4: 446-449.
- Mai, F. (1993). Psychiatric Aspects of Heart Transplantation. *British Journal of Psychiatry*, 163: 285-292.
- Maurier, D.D. (1939). *Rebecca*. Paris: Brodard et Taupin.

- McGee, H.M., Horgan, J.H. (1996). Participation in the Cardiac Transplant Games: Impact on health-related quality of life. *British Journal of Health Psychology*, 1: 245-252.
- Mello, J. (1992). *Psicossomática Hoje*. Artes Médicas: Porto Alegre.
- Micinnesi, G., Benvenuti, P., Guerra, G. (1991). Trapianto di Midollo Osseo: Aspetti Psicologici e Psicopatologici. *Archivio di Psicologia, Neurologia e Psichiatria*, vol 52(2): 250-265.
- Moraes, V. (2001). *Antologia Poética*. Publicações D.Quixote: Lisboa.
- Napolitano, M. (1999). Telephone-Based Psychosocial Intervention for Patients Awaiting Lung Transplantation.. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. E.U.A.
- Neale, J., Liebert, R. (1973). *Science and Behaviour. Na Introduction to Methods of Research*. Prentice-Hall, Inc. : E.U.A.
- Niset, G. et al. (1997). *Vade-Mecum du Transplanté Cardiaque et Pulmonaire*. Bruxelles: Association Nationale des Greffés Cardiaque.
- Oliveira, R. (2001). *Psicologia Clínica e Reabilitação Física*. ISPA: Lisboa.
- Parkes, C. (1997). Coping with Death and Dying. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Peixoto, F. (1996). Dinâmicas Relacionais e Eficiência Educativa. *IX Colóquio de Psicologia e Educação*. Editado por Margarida Alves Martins, ISPA.
- Pereira, F. (1982). Introdução ao Estudo dos Processos de Decisão. *Análise Psicológica*, II (2/3): 255-270.
- Pericchi, C. (1990). Les Transplantations Cardiaques: de l'Insupportable au Miracle. *Le Journal des Psychologue*, N° 73.
- \_\_\_\_\_ (1992). Insuffisance de la Transmission, Nécessité de la Rencontre. *Le Journal des Psychologue*, N° 102.
- Pestana, M., Gageiro, J. (1998). *Análise de Dados para Ciências Sociais*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Perloth, M.; Reitz, B. (1997). Heart and Heart-Lung Transplantation. In E.Braunwald (Ed.), *Heart Disease: A Text Book of Cardiovascular Medicine* (pp.515-530). Saunders Company: Philadelphia.
- Petrie, K.; Moss-Morris, R. (1997). Coping with Chronic Illness. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.

- Phipps, L. (1991). Psychiatric Aspects of Heart Transplantation. *Canadian Journal of Psychiatry*, 36: 563-568.
- Pinheiro, A. (1977). *Sonetos Portugueses*. Porto: Lello Editores.
- Rabanes, F. (1992). Transplantation d'organes: identité et désirs du patient. *Le Journal des Psychologues*, N°102.
- Radecki, C., Jaccard, J. (1997). Psychological Aspects of Organ Doantion: A Critical Review and Synthesis of Individual and Next-of-Kin Donation Decisions. *Health Psychologie*, vol.16(2):183-195.
- Rezende, A.M. (1993). *BION e o Futuro da Psicanálise*. São Paulo: Papirus Editora.
- \_\_\_\_\_ (1994). *A Metapsicanálise de Bion: Além dos Modelos*. São Paulo: Papirus Editora.
- \_\_\_\_\_ (1995). *Wilfred R. Bion: Uma Psicanálise do Pensamento*. São Paulo: Papirus Editora.
- Rinpoche, S. (1992). *O Livro Tibetano da Vida e da Morte*. Lisboa: Difusão Cultural.
- Rothman, D.J. (1998). Organes Humains: Le Marché Mondial. *Courrier International*, N°392.
- Rodrigues, A. (1986). *Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes
- Santos, A.M. (1992). Aspectos Psicológicos em Doentes Candidatos a Transplante Renal. *Análise Psicológica*, 2 (x): 217-227.
- Santos, C., Teixeira, J. (1994). Estratégias de Coping e Estados Emocionais em Adultos Submetidos a Transplante de Medula Óssea. *Análise Psicológica*, Série XII (2/3).
- Santos, E. (1992). Aspectos Psicosociais e Qualidade de Vida Após Transplantação Renal. *Actas do VII Seminário A.E.I.S.P.A, Núcleo de Investigação Universitária*.
- Schneider, D. (1992). A Social Psychologist Responds. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.202-205). American Psychological Association: Washington, DC.
- Seabra Gomes, R., Machado Nunes, J. (1992). Enfoque Psicocardiológico das Transplantações Cardíacas. *Psicologia*, Vol VIII, 2: 219-227.
- Sears, S. et al. (1995). Predicting Quality of Life With a Pretransplantation Assessment Battery: A prospective Study of Cardiac Recipients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol.2, nº4.
- Segal, H. (1975). *Introdução à Obra de Melanie Klein*. Rio de Janeiro: Imago Editora.

- Senos, J. (1996). Atribuição Causal, auto-estima e resultados escolares. *Análise Psicológica*, 1(XIV): 111-121.
- Shanteau, J., Harris, R. (Eds.).(1992). Why Psychological Research on Organ Donation?. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.1-10). American Psychological Association: Washington, DC.
- Shanteau, J., Linin, K. (1992). Subjective Meaning of Terms Used in Organ Donation: Analysis of Word Associations. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.37-49). American Psychological Association: Washington, DC.
- Sharabany, R. (1984). The Development of Capacity for Altruism as a Function of Object Relations Development and Vicissitudes. In E.Staub, D. Bar-tal, J.Korylowsk, J. Reykowski. Plenum Press: New York.
- Shepherd, R., Lefcourt, H. (1992). Death Attitudes and Humor: Taking a Different Perspective on Organ Donation. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.50-58). American Psychological Association: Washington, DC.
- Silva, A., Pinto, J. (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Edições Afrontamento: Porto.
- Simmons, R.G., Marine, S.K., Simmons R.L. (1987). *Gift of Life. The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Societal Dynamics*. Transation Books: New Jersey.
- Simões, V. (1994). A Transplantação Renal. *Integrar*, nº4.
- Sor, D.; Gazzano, M. (1988). *Cambio Catastrófico. Psicoanálisis del Darse Cuenta*. Buenos Aires: Ediciones Kargieman.
- Stilley, C. et al. (1999). Optimist and Coping Styles: A Comparison of Candidates for Liver Transplantation with Candidates for Lung Transplantation. *Psychotherapy-and-Psychosomatics*, vol.68 (6): 299-303.
- Tamaro, S. (1997). *Un Coeur En Chemin*. Desclée de Brouwer: Paris.
- Thomas, B. et al. (1998). The Stability of Family Decisions to Consent or Refuse Organ Donation. Would you do it Again? *Psychossomatic Medicine*, 60: 156-162.
- Thukral, V., Cummins, G. (1992). The Vital Shortage in Year 2000: A New Problem and a New Proposal. In J.Shanteau & R.Harris (Eds.), *Organ Donation and Transplantation* (2ªed., pg.71-82). American Psychological Association: Washington, DC.
- Trumper, A., Appleby, L. (2001). Psychiatric Morbidity in Patients Undergoing Heart, Heart and Lung, or Lung Transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, vol.50(2): 103-105.

- Vallejo, J. et al. (1985). *Introducción a la Psicopatología Instituto Superior de Psicología Aplicada la Psiquiatria*. Salvat Editores, S.A.: Mallorca.
- Vassend, O. (1994). Negative Affectivity, Subjective Somatic Complaints, and Objective Health Indicators. Mind and Body Still Separated?. *International Review of Health Psychology*, vol.3: 97-117.
- Viana, A. (1983). *Tesouros da Poesia Portuguesa*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Wills, T. (1997). Social Support and Health. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge University Press.
- Wilson, J., et al. (1991). *Principles of Internal Medicine*. New York: McGraw-Hill, vol 1.
- Woodman, C. et al. (1999). Psychiatric Disorders and Survival after Lung Transplantation. *Psychosomatics*, vol.10 (1): 293-297.

### MONOGRAFIAS

- Barroqueiro, H. (1999). *Auto-Estima Materna em Mães de Crianças com Deficiência Mental Ligeira*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Bernimolin, D. (1995). *Transplantation Cardiaques et Cardio-pulmonaire: Aspects Psychologiques Post-Operatoires*. Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychology et des Sciences de l'Education. Louvain-La-Neuve.

### DISSERTAÇÕES DE MESTRADO

- Senos, J. (1992). *Auto-estima e Resultados Escolares*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.
- Lopes, M. (2001). *Do Mal ao Banal: Uma Interpretação do Discurso Social sobre a Sida*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

### DISSERTAÇÕES DE DOUTORAMENTO

- Oliveira, R. (1998). *Do Vínculo ao Suporte Social*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra.
- Santos, N. (1999). *Identidade e Cooperação: Individual e Colectivo em Contextos organizacionais*. Universidade de Évora.

## DOCUMENTOS NÃO PUBLICADOS

Estenne, M. (2001). Séminaire de Psychiatrie.

## DOCUMENTOS ELECTRÓNICOS

Centro de Histocompatibilidade (2002). *História*. Consultado em 29 de Janeiro de 2002 através da <http://www.chsul.pt>

Doação de Órgãos (2002). Consultado em Fevereiro de 2002 através de <http://www.infocid.pt>

Infociências (Dezembro de 2001). *Embriões para Fins Terapêuticos*. Consultado em 4 de Fevereiro de 2002 através de <http://www.fc.ul.pt>

Punch, J. (2002). *Lung Transplant Success Rates, Survival Stats*. Consultado em 4 de Fevereiro de 2002 através da <http://www.transweb.org>

Xenotransplantes (2002). Consultado em 5 de Fevereiro de 2002 através da <http://library.thinkquest.org>

## OUTROS DOCUMENTOS

“37 mil Portugueses Rejeitam Doar Órgãos” (1 de Outubro de 2001). *Correio da Manhã*, pg. 11.

“Ouçam como eu respiro” (9 de Novembro de 2002). *Expresso*. País, 17.

Sociedade Portuguesa de Transplantação (2000). Discurso do Papa aos participantes do XVIII Congresso Internacional de Transplantação. *Lósservatore Romano* em 2 de Setembro de 2000.

# **ANEXOS**

# **ANEXO 1**

## PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA

## Decreto do Presidente da República n.º 9/93

de 22 de Abril

O Presidente da República decreta, nos termos do artigo 138.º, alínea a), da Constituição, o seguinte: É nomeado, sob proposta do Governo, o conselheiro da José Lourenço Pereira de Sousa Sarmento para o cargo de embaixador de Portugal em Paris.

Assinado em 16 de Fevereiro de 1993.

se.

O Presidente da República, MÁRIO SOARES.

Referendado em 23 de Fevereiro de 1993.

Primeiro-Ministro; *Aníbal António Cavaco Silva*. — O Ministro dos Negócios Estrangeiros, *José Manuel Durão Barroso*.

## Decreto do Presidente da República n.º 10/93

de 22 de Abril

O Presidente da República decreta, nos termos do artigo 2.º do artigo 29.º da Lei n.º 29/82, de 29 de Agosto, e da alínea d) do n.º 6 do artigo 6.º da Lei n.º 111/91, de 29 de Agosto, o seguinte:

É nomeado, por iniciativa do Chefe do Estado-Maior das Forças Armadas e sob proposta do Conselho Superior de Defesa Nacional, o comandante da 1.ª Brigada Mista Independente, o brigadeiro Ernesto Rodrigues Gaspar da Silva.

Assinado em 12 de Abril de 1993.

se.

O Presidente da República, MÁRIO SOARES.

## Decreto do Presidente da República n.º 11/93

de 22 de Abril

O Presidente da República decreta, nos termos do artigo 2.º do artigo 29.º da Lei n.º 29/82, de 29 de Agosto, e da alínea d) do n.º 6 do artigo 6.º da Lei n.º 111/91, de 29 de Agosto, o seguinte:

É nomeado, por iniciativa do Chefe do Estado-Maior das Forças Armadas e sob proposta do Conselho Superior de Defesa Nacional, o comandante da 1.ª Brigada Mista Independente, o brigadeiro Carlos Alberto da Fonseca Castro.

Assinado em 12 de Abril de 1993.

se.

O Presidente da República, MÁRIO SOARES.

## Decreto do Presidente da República n.º 12/93

de 22 de Abril

O Presidente da República decreta, nos termos do artigo 138.º, alínea a), da Constituição, o seguinte: É nomeado, sob proposta do Governo, o licenciado José António da Silveira Godinho para o cargo de Representante Permanente de Portugal na Delegação Permanente de Portugal junto da Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico — OCDE em Paris.

Assinado em 8 de Abril de 1993.

Publique-se.

O Presidente da República, MÁRIO SOARES.

Referendado em 8 de Abril de 1993.

O Primeiro-Ministro, *Aníbal António Cavaco Silva*. — O Ministro dos Negócios Estrangeiros, *José Manuel Durão Barroso*.

## ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

## Lei n.º 12/93

de 22 de Abril

## Colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana

A Assembleia da República decreta, nos termos dos artigos 164.º, alínea e), 168.º, n.º 1, alínea f), e 169.º, n.º 3, da Constituição, o seguinte:

## CAPÍTULO I

## Disposições gerais

## Artigo 1.º

## Âmbito material de aplicação

1 — A presente lei aplica-se aos actos que tenham por objecto a dádiva ou colheita de tecidos ou órgãos de origem humana, para fins de diagnóstico ou para fins terapêuticos e de transplantação, bem como às próprias intervenções de transplantação.

2 — A transfusão de sangue, a dádiva de óvulos e de esperma e a transferência e manipulação de embriões são objecto de legislação especial.

3 — São igualmente objecto de legislação especial a dádiva e a colheita de órgãos para fins de investigação científica.

## Artigo 2.º

## Âmbito pessoal de aplicação

1 — A presente lei aplica-se a cidadãos nacionais e a apátridas e estrangeiros residentes em Portugal.

2 — Em relação aos estrangeiros ocasionalmente em Portugal, o regime jurídico dos actos previstos no n.º 1 do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal.

## Artigo 3.º

## Estabelecimentos autorizados e pessoas qualificadas

1 — Os actos referidos no artigo 1.º, n.º 1, só podem ser efectuados sob a responsabilidade e directa vi-

gilância médica, de acordo com as respectivas *leges artis* e em estabelecimentos hospitalares públicos ou privados.

2 — Podem ainda ser feitas colheitas de tecidos para fins terapêuticos no decurso de autópsia nos institutos de medicina legal.

3 — Os centros de transplante são autorizados pelo Ministério da Saúde e sujeitos à avaliação periódica das suas actividades e resultados por parte do mesmo Ministério.

4 — Os centros de transplante já em funcionamento não carecem da autorização prevista no número anterior, devendo, porém, submeter-se à avaliação periódica referida no mesmo número.

#### Artigo 4.º

##### Confidencialidade

Salvo o consentimento de quem de direito, é proibido revelar a identidade do dador ou do receptor de órgão ou tecido.

#### Artigo 5.º

##### Gratuidade

1 — A dádiva de tecidos ou órgãos com fins terapêuticos de transplante não pode, em nenhuma circunstância, ser remunerada, sendo proibida a sua comercialização.

2 — É ilícito o reembolso das despesas efectuadas ou dos prejuízos imediatamente resultantes ou que tenham tido como causa directa os actos referidos no artigo 1.º, n.º 1.

3 — Os agentes dos actos referidos no artigo 1.º, n.º 1, e os estabelecimentos autorizados a realizar transplantes de tecidos ou órgãos podem perceber uma remuneração pelo serviço prestado, mas no cálculo desta remuneração não pode ser atribuído qualquer valor aos tecidos ou órgãos transplantados.

## CAPÍTULO II

### Da colheita em vida

#### Artigo 6.º

##### Admissibilidade

1 — Sem prejuízo do disposto no número seguinte, só são autorizadas as colheitas em vida de substâncias regeneráveis.

2 — Pode admitir-se a dádiva de órgãos ou substâncias não regeneráveis quando houver entre dador e receptor relação de parentesco até ao 3.º grau.

3 — São sempre proibidas as dádivas de substâncias não regeneráveis feitas por menores ou incapazes.

4 — A dádiva nunca é admitida quando, com elevado grau de probabilidade, envolver a diminuição grave e permanente da integridade física e da saúde do dador.

#### Artigo 7.º

##### Informação

O médico deve informar, de modo leal, adequado e inteligível, o dador e o receptor dos riscos possíveis,

das consequências da dádiva e do tratamento e dos seus efeitos secundários, bem como dos cuidados a observar ulteriormente.

#### Artigo 8.º

##### Consentimento

1 — O consentimento do dador e do receptor deve ser livre, esclarecido e inequívoco e o dador pode identificar o beneficiário.

2 — O consentimento é prestado perante médico designado pelo director clínico do estabelecimento onde a colheita se realize e que não pertença à equipa de transplante.

3 — Tratando-se de dadores menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não, inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal.

4 — A dádiva de tecidos ou órgãos de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carece também da concordância destes.

5 — A colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica só pode ser feita mediante autorização judicial.

6 — O consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é livremente revogável.

#### Artigo 9.º

##### Direito a assistência e indemnização

1 — O dador tem direito a assistência médica até ao completo restabelecimento e a ser indemnizado pelos danos sofridos, independentemente de culpa.

2 — Para efeitos do disposto no número anterior deve ser criado um seguro obrigatório do dador, suportado pelos estabelecimentos referidos no n.º 1 do artigo 3.º

## CAPÍTULO III

### Da colheita em cadáveres

#### Artigo 10.º

##### Potenciais dadores

1 — São considerados como potenciais dadores por morte todos os cidadãos nacionais e os apátridas estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores.

2 — Quando a indisponibilidade para a dádiva for limitada a certos órgãos ou tecidos ou a certos fins, devem as restrições ser expressamente indicadas nos respectivos registos e cartão.

3 — A indisponibilidade para a dádiva dos menores e dos incapazes é manifestada, para efeitos de registo, pelos respectivos representantes legais e pode também ser expressa pelos menores com capacidade de entendimento e manifestação de vontade.

#### Artigo 11.º

##### Registo Nacional

1 — É criado um Registo Nacional de não Dadores (RENNDA), informatizado, para registo de todos os

tenham manifestado, junto do Ministério da Saúde, a sua qualidade de não doadores.  
 O Governo fica autorizado, precedendo parecer do Conselho Nacional de Protecção de Dados Pessoais, a regular a organização e o funcionamento do RENNDA e a emissão de um cartão individual em que se fará menção da qualidade de não doador.

O RENNDA deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Outubro de 1993.

Artigo 12.º

Certificação da morte

Cabe à Ordem dos Médicos, ouvido o Conselho Nacional da Ética para as Ciências da Vida, enunciar, em texto actualizado, de acordo com os progressos científicos que venham a registar-se, o conjunto de regras e normas de semiologia médico-legal idóneas para a verificação da morte cerebral.

O Regulamento deve comunicar ao Ministério da Saúde o texto aprovado pela Ordem dos Médicos fixando os critérios e regras referidos no número anterior, a publicar na 1.ª série do *Diário da República*.

A primeira publicação deve ser feita até 1 de Outubro de 1993.

Artigo 13.º

Formalidades de certificação

Os médicos que procederem à colheita devem apresentar em duplicado, auto de que constem a identificação do falecido, o dia e a hora da verificação da morte, a menção da consulta ao RENNDA e do cartão de identificação, havendo-o, e da falta de oposição à colheita, e os tecidos recolhidos e o respectivo destino. A verificação da morte não deve intervir directamente a equipa de transplante.

A colheita deve ser realizada por uma equipa autorizada pelo director clínico do estabelecimento onde se realizar.

O auto a que se refere o n.º 1 deverá ser assinado pelos médicos intervenientes e pelo director clínico do estabelecimento.

Um dos exemplares do auto fica arquivado no estabelecimento em que se efectiva a colheita e o outro, para efeitos de estatística, ao Serviço de Estatística do Ministério da Saúde.

Quando não tiver sido possível identificar o causante, presume-se a não oposição à dádiva se outra não resultar dos elementos circunstanciais.

Artigo 14.º

Condições a observar na execução da colheita

Na execução da colheita devem evitar-se mutilações e dissecações não estritamente indispensáveis e a utilização de tecidos ou órgãos e as que possam prejudicar a realização de autópsia, quando a mesma for feita no local.

2 — O facto de a morte se ter verificado em condições que imponham a realização de autópsia médico-legal não obsta à efectivação da colheita, devendo, contudo, o médico relatar por escrito toda e qualquer observação que possa ser útil a fim de completar o relatório daquela.

CAPÍTULO IV

Disposições complementares

Artigo 15.º

Campanha de informação

1 — O Governo deve promover uma campanha de informação sobre o significado, em termos de solidariedade social, política de saúde e meios terapêuticos, da colheita de órgãos e tecidos e da realização de transplantes.

2 — A campanha de informação deve elucidar igualmente sobre a possibilidade de se manifestar a indisponibilidade para a dádiva *post mortem*, sobre a existência do Registo Nacional dessas decisões e sobre a emissão e uso do cartão individual em que essa menção é feita.

Artigo 16.º

Responsabilidade

Os infractores das disposições desta lei incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de direito.

Artigo 17.º

Norma revogatória

É revogado o Decreto-Lei n.º 553/76, de 13 de Junho.

Artigo 18.º

Entrada em vigor

1 — Os artigos 11.º e 12.º da presente lei entram em vigor nos termos gerais.

2 — As restantes disposições desta lei entram em vigor no dia seguinte ao da publicação na 1.ª série do *Diário da República* dos critérios e regras a que se refere o artigo 12.º e da comunicação do Ministro da Saúde declarando a entrada em funcionamento do RENNDA.

Aprovada em 9 de Fevereiro de 1993.

O Presidente da Assembleia da República, *António Moreira Barbosa de Melo*.

Promulgada em 24 de Março de 1993.

Publique-se.

O Presidente da República, MÁRIO SOARES.

Referendada em 26 de Março de 1993.

O Primeiro-Ministro, *António Cavaco Silva*.

das consequências da dádiva e do tratamento e dos seus efeitos secundários, bem como dos cuidados a observar ulteriormente.

Artigo 8.º

Consentimento

1 — O consentimento do dador e do receptor deve ser livre, esclarecido e inequívoco e o dador pode identificar o beneficiário.

2 — O consentimento é prestado perante médico designado pelo director clínico do estabelecimento onde a colheita se realize e que não pertença à equipa de transplante.

3 — Tratando-se de dadores menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal.

4 — A dádiva de tecidos ou órgãos de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carece também da concordância destes.

5 — A colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica só pode ser feita mediante autorização judicial.

6 — O consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é livremente revogável.

Artigo 9.º

Direito a assistência e indemnização

1 — O dador tem direito a assistência médica até ao completo restabelecimento e a ser indemnizado pelos danos sofridos, independentemente de culpa.

2 — Para efeitos do disposto no número anterior, deve ser criado um seguro obrigatório do dador, suportado pelos estabelecimentos referidos no n.º 1 do artigo 3.º

CAPÍTULO III

Da colheita em cadáveres

Artigo 10.º

Potenciais dadores

1 — São considerados como potenciais dadores *post mortem* todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores.

2 — Quando a indisponibilidade para a dádiva for limitada a certos órgãos ou tecidos ou a certos fins, devem as restrições ser expressamente indicadas nos respectivos registos e cartão.

3 — A indisponibilidade para a dádiva dos menores e dos incapazes é manifestada, para efeitos de registo, pelos respectivos representantes legais e pode também ser expressa pelos menores com capacidade de entendimento e manifestação de vontade.

Artigo 11.º

Registo Nacional

1 — É criado um Registo Nacional de não Dadores (RENNDA), informatizado, para registo de todos aque-

les que hajam manifestado, junto do Ministério da Saúde, a sua qualidade de não dadores.

2 — O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais Informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENNDA e a emissão de um cartão individual, no qual se fará menção da qualidade de não dador.

3 — O RENNDA deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Outubro de 1993.

Artigo 12.º

Certificação da morte

1 — Cabe à Ordem dos Médicos, ouvido o Conselho Nacional da Ética para as Ciências da Vida, enunciar e manter actualizado, de acordo com os progressos científicos que venham a registar-se, o conjunto de critérios e regras de semiologia médico-legal idóneos para a verificação da morte cerebral.

2 — O bastonário deve comunicar ao Ministério da Saúde o texto aprovado pela Ordem dos Médicos fixando os critérios e regras referidos no número anterior, para publicação na 1.ª série do *Diário da República*.

3 — A primeira publicação deve ser feita até 1 de Outubro de 1993.

Artigo 13.º

Formalidades de certificação

1 — Os médicos que procederem à colheita devem lavrar, em duplicado, auto de que constem a identidade do falecido, o dia e a hora da verificação do óbito, a menção da consulta ao RENNDA e do cartão individual, havendo-o, e da falta de oposição à colheita, os órgãos ou tecidos recolhidos e o respectivo destino.

2 — Na verificação da morte não deve intervir médico que integre a equipa de transplante.

3 — A colheita deve ser realizada por uma equipa médica autorizada pelo director clínico do estabelecimento onde se realizar.

4 — O auto a que se refere o n.º 1 deverá ser assinado pelos médicos intervenientes e pelo director clínico do estabelecimento.

5 — Um dos exemplares do auto fica arquivado no estabelecimento em que se efectiva a colheita e o outro é remetido, para efeitos de estatística, ao Serviço de Informática do Ministério da Saúde.

6 — Quando não tiver sido possível identificar o cadáver, presume-se a não oposição à dádiva se outra coisa não resultar dos elementos circunstanciais.

Artigo 14.º

Cuidados a observar na execução da colheita

1 — Na execução da colheita devem evitar-se mutilações ou dissecações não estritamente indispensáveis à recolha e utilização de tecidos ou órgãos e as que possam prejudicar a realização de autópsia, quando a ela houver lugar.

## **ANEXO 2**

## EVOLUTION DES DONNEURS EN EUROPE ET AUX USA

Nombre de donneurs par million d'habitants

Pays	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Belgique *	21,4	19,3	21,0	20,6	21,0	22,8	19,6	21,2	22,5	19,4	24,0
Luxembourg *					22,5	10,0	5,0	32,5	12,5	17,5	23,0
Pays-Bas *	12,7	14,3	14,9	25,0	25,4	13,1	16,1	15,1	14,4	13,1	10,0
Allemagne *	15,7	16,0	13,3	14,2	13,9	12,3	12,8	12,7	13,1	13,4	12,0
Autriche *	26,9	30,0	27,6	23,1	26,2	21,4	21,5	24,7	19,5	20,8	25,0
Slovénie *depuis 01/01/2000											13,0
France	19,6	19,2	19,1	16,8	17,1	15,4	15,1	15,1	15,0	16,9	16,2
Espagne	14,0	17,7	20,2	21,7	22,6	25,0	27,0	26,8	29,1	31,5	33,6
Portugal					15,0	18,4	20,0	21,1	20,5	16,7	19,1
Italie	5,6	5,0	5,2	5,5	6,4	7,9	10,0	11,0	11,6	12,3	13,5
UK + Ireland	16,2	16,6	15,4	15,5	14,8	15,2	15,8	14,4	14,5	13,5	13,0
Suisse	16,8	16,0	15,6	14,8	16,6	15,9	13,0	12,6	14,3	15,4	14,4
Grèce			9,0	9,1	3,8		5,6	6,5	3,7	5,7	4,5
Danemark					14,7	13,4	12,9	14,0	11,4	11,0	14,2
Norvège					17,1	15,9	15,7	15,1	15,1	15,6	15,5
Suède					15,2	12,8	13,0	12,0	12,6	14,6	12,1
Finlande					19,6	20,0	19,4	19,8	16,1	19,8	16,5
Pologne					4,2	4,7	5,0	5,0	6,9	7,5	8,1
République Tchèque					16,2	21,7	19,9	20,6	23,2	19,2	15,9
Croatie					4,0	3,6	4,3	2,6		4,7	4,9
U. S. A.	15,9	14,3	18,0	18,0	19,2	20,2	20,9	21,2	21,3	21,6	
République Slovaque											6,0
Lituanie											6,5
Bulgarie											3,3
Chypre											10,0
Estonie											5,3

\* Pays adhérents à Eurotransplant

Sources : EUROTRANSPLANT et CONSEIL de l'EUROPE

## **ANEXO 3**

## GUIÃO DE ENTREVISTA

### *“Transplantação Pulmonar: Como se Sobrevive a uma Morte Anunciada?”*

(Apresentação:) Bom dia. Penso que foi contactado (a) pelo secretariado da equipa de cirurgia cárdio-torácica do Hospital Erasme para saber do seu acordo relativamente à sua participação num estudo sobre a transplantação pulmonar. É assim? Agradeço-lhe desde já a sua disponibilidade.

O nosso estudo pretende contribuir de alguma forma para a compreensão e melhor conhecimento da transplantação pulmonar e sobretudo da pessoa transplantada, como é que ela se sente com a qualidade de vida que tem, o que é que pensa de tudo o que passou, o que é que pode ser melhorado. Nesse sentido, é muito importante ouvir as suas opiniões, os seus sentimentos, os seus sonhos, para que em conjunto possamos contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que um dia precisaram de um transplante pulmonar, bem como daqueles que o aguardam à beira da vida.

A nossa conversa é confidencial e anónima. Permite-me que a grave para melhor sobre ela poder reflectir posteriormente?

CÓDIGO SUJ.:

Data da Entrevista:

Hora da Entrevista:

#### **I – Dados Sociodemográficos:** (informações recolhidas na entrevista)

a) Género:

b) Idade:

c) Estado Civil:

(Solteiro(a); Casado(a); União de Facto(a); Divorciado(a); Viúvo(a); Outro)

d) Habilitações:

e) Situação Profissional:

(Qual é? ; Full-time/Part-time; Compatibilidade com os cuidados de saúde; etc.)

## **II – Caracterização dos Problemas de Saúde:**

- a) Diagnóstico prévio ao transplante: (informação dossier clínico)
- b) Tempo de Sobrevida: (informação dossier clínico, mas inquirir também na entrevista)
- c) Classificação médica do estado de saúde objectiva: (informação dossier clínico)
- d) Que precauções toma no dia-a-dia relativamente ao seu transplante?

(pesquisar comportamentos de risco/não esquecer: ausência de exercício físico; peso excessivo; consumo frequente de bebidas alcoólicas; consumo de outras substâncias tóxicas)

## **III – Expectativas e Motivação face ao Transplante Pulmonar**

- a) Aceitar fazer um transplante não é sempre uma decisão fácil. O que sentiu quando o seu médico lhe propôs a realização de um transplante pulmonar?
- b) Nesse momento de grande importância para si, que razões o levaram a aceitar a realização do transplante?
- c) O que esperava dessa intervenção? Que expectativas tinha?
- d) Quanto tempo esperou até à chegada do novo órgão? O que recorda desse período?

#### **IV – Personalidade**

##### **Estratégias de Coping / Mecanismos de Defesa:**

- a) Quais os momentos que sentiu como mais difíceis ao longo do seu transplante? (Como os enfrentou? O que sentiu? O que pensou? O que fez?)
- b) Diante do transplante, a hospitalização e os problemas de saúde que vão ocorrendo ao longo do tempo, como reage habitualmente?
- c) Ao longo da sua vida, já viveu certamente momentos de grande dificuldade. Gostaria que recordasse como é que tenta resolver habitualmente essas situações?

##### **Locus de Controle:**

- d) Após a realização do seu transplante e desde então, o que é que acha que mais contribuiu para a sua recuperação?
- e) Se generalizarmos para aquilo que é a sua vida em geral, uma vida certamente já bastante preenchida de acontecimentos significativos para si, porque é que acha que essas coisas lhe acontecem? Devem-se a quê?

##### **Auto-estima:**

- f) O que é que se modificou em si como pessoa, na sua maneira de ser, com o transplante pulmonar?
- g) Como se sente perante tais modificações?
- h) Como descreve a sua maneira de ser anteriormente ao transplante?
- i) Como pensa que os outros o vêem?

#### **V- Representação Fantasmática do Órgão e do Dador**

- a) Quando pensa no seu transplante, pensa talvez nos pulmões que lhe foram doados. O que é que sentiu quando tomou consciência que no seu corpo existia um órgão do seu dador?
- b) Actualmente pensa da mesma forma?
- c) Algumas pessoas depois do transplante sentem-se diferentes por ter, no seu corpo pulmões que pertenceram ao seu dador. Outras pessoas não pensam assim. É uma questão muito pessoal. Pensa que as alterações que sentiu na sua maneira de ser depois do transplante estão relacionadas com o órgão do seu dador?
- d) O que sente quando pensa nessa pessoa que lhe doou um órgão?
- e) Se tivesse oportunidade de encontrar o seu dador, que questões lhe colocaria?

## VI – Percepção da Matriz Familiar e Social

- a) O estar doente é uma situação que afecta não só a pessoa que está doente, mas também aqueles que a rodeiam. Aquando do seu transplante, quem é que o ajudou no dia-a-dia?

(Passar ao respectivo grupo de questões em função da resposta)

### FAMÍLIA

- b) O que faziam eles para o ajudar?
- c) Sente-se satisfeito com a ajuda que teve da parte deles?
- d) Se tivesse possibilidade de acrescentar algo à ajuda que recebeu da parte deles, o que acrescentaria?
- e) Com frequência a realização de um transplante transforma o relacionamento existente entre os vários membros de uma família. O que se modificou no seu relacionamento com os seus familiares depois do transplante?
- f) Sente-se satisfeito com esse relacionamento?
- g) O que gostaria de ver modificado?
- h) Que reacções os seus familiares tiveram ao tomarem conhecimento de que iria realizar uma transplante?

### AMIGOS

- i) Para algumas pessoas os amigos são sentidos como importantes nas suas vidas, para outras não tanto. Que importância os amigos têm tido ao longo de todo o processo do seu transplante?

(colocar as mesmas questões anteriores mas referente aos amigos)

### COLEGAS DE TRABALHO

- j) (Idem colegas de trabalho)
- k) Gosta de frequentar colectividades, associações ou outras organizações? Porquê?
- l) Algumas pessoas encontram apoio e conforto para os momentos difíceis da vida no seio da religião. Que importância tem tido a religião para si ao longo da sua doença e da recuperação do seu transplante?

## VII – Qualidade de Vida

- a) Já passado algum tempo desde o momento do seu transplante, o que gostaria de alterar na sua vida actualmente?
- b) O que espera do seu futuro?
- c) Quais são as complicações que o inquietam?
- d) Considera-se satisfeito com a sua situação profissional (ou escolar)? (Se não)⇒
- e) O que gostaria de poder modificar a esse nível?
- f) O que espera do seu futuro profissional (ou escolar)?
- g) Anteriormente ao transplante, como ocupava os seus tempos livres?
- h) E agora, o que faz?
- i) Sente-se satisfeito com aquilo que está ao seu alcance fazer? Porquê?
- j) Uma das áreas da vida em que, com alguma frequência, são sentidas dificuldades após a transplantação é naquilo que se refere à vida íntima. Ajudar-nos-ia perceber que dificuldades tem tido ao nível da sua vida sexual, após o seu transplante?
- j) Que percepção tem do seu estado de saúde actual?
- k) Que balanço faz do seu transplante?
- l) Em função daquilo que viveu e sentiu com a sua transplantação, o que acha que poderia ser melhorado ou feito de outra forma?

## **ANEXO 4**

Frequency Table

Frequencies

Frequency Table

Idade por Classes

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 21-28	4	14,8	14,8	14,8
29-36	4	14,8	14,8	29,6
37-44	7	25,9	25,9	55,6
45-52	8	29,6	29,6	85,2
53-60	3	11,1	11,1	96,3
61-68	1	3,7	3,7	100,0
Total	27	100,0	100,0	

Statistics

de

	Valid	27
	Missing	14
Mean		42,30
Minimum		21
Maximum		61

Género

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid f	13	48,1	48,1	48,1
m	14	51,9	51,9	100,0
Total	27	100,0	100,0	

Estado Civil

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid casado(a)	12	44,4	44,4	44,4
divorciado (a)	4	14,8	14,8	59,3
solteiro(a)	7	25,9	25,9	85,2
uniao de facto	4	14,8	14,8	100,0
Total	27	100,0	100,0	

Habilitações

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid <12	11	40,7	40,7	40,7
>12	9	33,3	33,3	74,1
12	7	25,9	25,9	100,0
Total	27	100,0	100,0	

Atividade profissional

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	não	19	70,4	70,4	70,4
	sim	8	29,6	29,6	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

Diagnóstico

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Bronchiectasies	2	7,4	7,4	7,4
	Cardiopathie cong	3	11,1	11,1	18,5
	Emphysème	7	25,9	25,9	44,4
	Muco	14	51,9	51,9	96,3
	Sarcoidose	1	3,7	3,7	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

Sobrevida (anos)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2-4	14	51,9	51,9	51,9
	5-7	7	25,9	25,9	77,8
	8-10	5	18,5	18,5	96,3
	11-13	1	3,7	3,7	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

Tempo Espera (meses)

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	<12	10	59,3	59,3	59,3
	12-24	6	22,2	22,2	81,5
	>24	5	18,5	18,5	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

Saúde Objectiva

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Má	8	29,6	29,6	29,6
	Média	11	40,7	40,7	70,4
	Boa	8	29,6	29,6	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

## **ANEXO 5**

## NODE LISTING

### Nodes in Set: All Nodes

Created: 16-06-2002 - 17:29:46

Modified: 27-11-2002 - 10:53:50

Number of Nodes: 32

1 (1) /EXPECTATIVAS

**Description:**

Compreensão das expectativas a partir da atitude perante a transplantação

2 (1 1) /EXPECTATIVAS/REACÇÃO +

**Description:**

Consideram-se todas as respostas favoráveis desde um primeiro momento

3 (1 2) /EXPECTATIVAS/HESITAÇÃO

**Description:**

Reacção inicial não imediatamente favorável

4 (1 2 1) /EXPECTATIVAS/HESITAÇÃO/Reacção Auto-destrutiva

**Description:**

Reacções não imediatamente favoráveis, sendo vividas através da concentração da negatividade no próprio indivíduo

5 (1 2 2) /EXPECTATIVAS/HESITAÇÃO/Negatividade Projectada

**Description:**

Reacções não imediatamente favoráveis em que o desagrado é projectado para o exterior sob a forma de crítica à equipa de saúde ou através de ausência de confiança na terapêutica

6 (1 2 3) /EXPECTATIVAS/HESITAÇÃO/Negatividade por Ausencia de Control

**Description:**

Reacções não imediatamente favoráveis que se expressam através de medos, medo do desconhecido, medo de morrer, medo dos riscos da intervenção

7 (2) /MOTIVAÇÃO

**Description:**

principal motivação para a realização do transplante

8 (2 1) /MOTIVAÇÃO/Família

**Description:**

Quando ocorre referência a pais, filhos, netos e cônjuges

9 (2 2) /MOTIVAÇÃO/Outros Significativos

**Description:**

Quando ocorre referência a outras pessoas importantes para o transplantado que não a sua família nuclear

10 (2 3) /MOTIVAÇÃO/ver

**Description:**

Quando não há referência a uma fonte motivacional específica, mas sim a um desejo geral de viver

11 (3) /APRECIAÇÃO DE SI

**Description:**

Caracteriza a forma como o indivíduo se percebe a si próprio após o transplante

12 (3 1) /APRECIAÇÃO DE SI/FAVORÁVEL

**Description:**

Mudanças ocorridas na pessoa transplantada, referentes ao seu valor pessoal, percebidas como positivas

13 (3 1 1) /APRECIAÇÃO DE SI/FAVORÁVEL/pacificação perante a vida

**Description:**

Modificações em si próprio que vão no sentido de uma maior pacificação perante a vida

14 (3 1 2) /APRECIAÇÃO DE SI/FAVORÁVEL/fortalecimento carácter

**Description:**

Modificações em si próprio que vão no sentido do fortalecimento do seu carácter

15 (3 2) /APRECIAÇÃO DE SI/DESFAVORÁVEL

**Description:**

Mudanças ocorridas na pessoa transplantada, referentes ao seu valor pessoal, percebidas como negativas

16 (3 2 1) /APRECIAÇÃO DE SI/DESFAVORÁVEL/centração no próprio

**Description:**

Vivência de sentimentos negativos centrados em si mesmo

17 (3 2 2) /APRECIAÇÃO DE SI/DESFAVORÁVEL/sentimentos agudos

**Description:**

Passagem ao acto dos sentimentos negativos percebidos

18 (4) /COPING

**Description:**

Conjunto de processos cognitivos conscientes que permitem o manejo das exigências internas ou externas que são percebidas como excessivas para os recursos do indivíduo.

19 (4 1) /COPING/centrado no problema

**Description:**

Estratégias de adaptação que intervêm directamente na situação causadora do problema

20 (4 2) /COPING/centrado na emoção

**Description:**

Estratégias que intervêm no manuseamento do stress resultante do problema e não directamente na alteração da situação

21 (5) /REPRESENTAÇÃO DADOR

**Description:**

Processo de elaboração fantasmática que a pessoa transplantada constrói da figura do seu dador

**22 (5 1) /REPRESENTAÇÃO DADOR/aproximação ao dador**

**Description:**

Construção de uma representação estável do dador através de curiosidade por toda a informação que possa ajudar à construção de uma imagem

**23 (5 1 1) /REPRESENTAÇÃO DADOR/aproximação ao dador/culpa**

**Description:**

Quando o movimento de aproximação é gerador de sentimentos de culpa.

**24 (5 1 2) /REPRESENTAÇÃO DADOR/aproximação ao dador/gratidão**

**Description:**

Quando o movimento de aproximação ao dador é gerador de sentimentos de dívida e gratidão

**25 (5 2) /REPRESENTAÇÃO DADOR/afastamento da imagem do dador**

**Description:**

Quando é percebida necessidade de evitar a figura do dador, de anular a sua presença e existência

**26 (6) /REPRESENTAÇÃO ÓRGÃO DOADO**

**Description:**

Elaboração interna que o sujeito faz do órgão doado

**27 (6 1) /REPRESENTAÇÃO ÓRGÃO/órgão sem alma**

**Description:**

Órgão transplantado sentido como não responsável pela modificação de algumas características do Eu no pós-operatório

**28 (6 2) /REPRESENTAÇÃO ÓRGÃO/órgão mágico**

**Description:**

Órgão transplantado sentido como responsável pela modificação de algumas características do Eu no pós-transplante

**29 (7) /CONSTRUÇÃO DO FUTURO**

**Description:**

Construção do futuro na pessoa transplantada

**30 (7 1) /CONSTRUÇÃO DO FUTURO/centração no presente**

**Description:**

Impossibilidade de projecção do Eu no futuro

**31 (7 2) /CONSTRUÇÃO DO FUTURO/projecção no futuro**

**Description:**

Possibilidade de projecção do Eu no dia de amanhã

## **ANEXO 6**

Expectativas

Expectativas/ Reacção Positiva	Expectativas/ Hesitação/ Auto-destruti va	Expectativas/ Hesitação/ Negati vidade Projectada	Expectativas/ Hesitação/ Negati vidade por Ausência de Controlo
Count	Count	Count	Count
11	25	24	21
16	2	3	6

Motivação

Motivação/ Família	Motivação/ Outros Significativos	Motivação/ Viver
Count	Count	Count
19	25	10
6	2	17

Coping

Coping/Cent rado no Problema	Coping/Cent rado na Emoção
Count	Count
21	6
6	21

Apreciação de Si

Apreciação de Si/Favorável/ P acificação Perante a Vida	Apreciação de Si/Favorável/ Fo rtalocimento do Carácter	Apreciação de Si/Desfavoráve l/ Contração no Próprio	Apreciação de Si/Desfavoráve l/ Sentimentos Agidos
Count	Count	Count	Count
14	22	21	24
13	5	6	3

Representação do Dador

Representação do Dador / Aproximação	Representação do Dador / Aproximação	Representação do Dador / Afectamento da Imagem do Dador
Count	Count	Count
19	20	15
8	7	12

bles

Representação do Órgão

Representação do Órgão / Órgão sem Alma	Representação do Órgão / Órgão Médico
Count	Count
4	23
23	4

bles

Construção do Futuro

Construção do futuro / Contração no presente	Construção do futuro / Projecção no futuro
Count	Count
16	11
11	16