

CLAUDIA REGINA HAPONCZUK DE LEMOS

IMPACTO SOCIAL DO TRANSPLANTE CARDÍACO

Franca, 2003

CLAUDIA REGINA HAPONCZUK DE LEMOS

IMPACTO SOCIAL DO TRANSPLANTE CARDÍACO

Tese apresentada à Faculdade de História, Direito e Serviço Social da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Franca, para a obtenção do título de Doutor em Serviço Social (Área de Concentração: Trabalho e Sociedade).

Orientadora: Profa. Dra. Noemia Pereira Neves

Franca, 2003

DADOS CURRICULARES

CLAUDIA REGINA HAPONCZUK DE LEMOS

NASCIMENTO	13.09.1958 – São Paulo/SP
FILIAÇÃO	Constantino Haponczuk Maria Cazacov Haponczuk
1980	Bacharel em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social / PUC - São Paulo.
1983	Especialização em Administração Hospitalar pelo Programa de Administração Hospitalar e de Sistemas de Saúde - FGV / HC- FMUSP.
1999	Mestre em Serviço Social pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Faculdade de História, Direito e Serviço Social, UNESP - Campus de Franca.
2002	Aluna do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, nível de Doutorado, da Faculdade de História, Direito e Serviço Social, UNESP - Campus de Franca.
1982.	Assistente Social;
em 1987	Nomeada Assistente Social Chefe;
em 2000	Nomeada Diretora Técnica de Serviço de Saúde; Serviço Social, Instituto do Coração, HC – FMUSP.

Lemos, Claudia Regina Haponczuk de
Impacto social do transplante cardíaco / Claudia Regina
Haponczuk de Lemos. – Franca, 2003.
122 p.

Tese – Doutorado – Faculdade de História, Direito e
Serviço Social – UNESP – Franca.

1.Serviço Social – Saúde – Doenças cardíacas. I. Título.

CDD – 362.19611

DEDICATÓRIA

*Ao Afonso Henrique de Lemos,
por sua generosidade, companheirismo e carinho.*

*Ao Heitor Henrique Haponczuk de Lemos,
razão de ser de todas as minhas realizações.*

*Aos familiares e amigos que incentivaram e apoiaram
concreta e afetivamente no desenvolvimento desta tese.*

*Em especial, aos pacientes que aceitaram
partilhar as vivências de seu transplante de coração.*

Lição de vida !

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Noemia Pereira Neves, por ter aceitado novamente o desafio de ser minha orientadora. Tornou-se, sem dúvida, parte não só da minha história de vida, como integrante cativa do meu coração.

À Profa. Dra. Íris Fenner Bertani, que efetivamente me fez acreditar ser capaz; em cujo exemplo de vida e de perseverança sempre me espelharei.

À Maria do Carmo Cavaretti Barreto, Diretora do Serviço de Biblioteca e Documentação Científica-InCor, por suas informações de inovadoras bases de dados e dedicação na revisão da referência bibliográfica.

Às amigas do Serviço Social Médico – InCor, pela parceria, cumplicidade e companheirismo, que possibilitaram a materialização desta tese, cujo produto só é ponderável quando resultado de um saber coletivo.

Ao InCor, centro de excelência e referência, que desafia seus profissionais a manterem-se inquietos no desempenho de suas funções, impulsionando-os na busca do conhecimento.

À Equipe de Transplante Cardíaco Adulto e à Infantil, congregada por eméritos profissionais, que me orgulho de ter compartilhado por anos deste árduo trabalho.

SUMÁRIO

Resumo	8
INTRODUÇÃO	9
 CAPÍTULO I - Caminhando através de novos paradigmas	
1.1. Reflexões sobre paradigmas	24
1.2. Representação social	27
1.3. Representação social sobre o processo saúde/doença	31
1.4. Intervenção profissional no processo saúde/doença	35
1.5. A complexidade do transplante cardíaco	38
 CAPÍTULO II - O percurso metodológico	
2.1. Opção metodológica	42
2.2. Delineando a pesquisa	46
2.3. Cenário da pesquisa	48
2.4. Sujeitos da pesquisa	52
2.5. Procedimentos de coleta e análise de dados	53
 CAPÍTULO III - Apresentação e discussão dos resultados	
3.1. As primeiras apreensões	56
3.2. Sujeitos do estudo	58
3.3. Representação social sobre transplante cardíaco	62
3.3.1. Da doação de órgãos ao órgão doado	64

3.3.2. Suporte social	68
3.3.3. Mudanças na vida	73
3.3.4. Religiosidade	79
3.3.5. Finitude humana	84
3.4. Ajudando a esperar por uma nova vida	88
CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
Anexos	114
Abstract	121

RESUMO

LEMOS, Claudia Regina Haponczuk de Lemos. Impacto social do transplante cardíaco. Franca, 2003. 122 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”.

RESUMO

Este estudo teve por objetivo compreender, por meio da representação social sobre transplante cardíaco, o impacto social produzido no cotidiano dos pacientes que se submeteram a esta proposta terapêutica, no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Adotamos a metodologia qualitativa, entrevistando, com roteiro semi-estruturado, seis pacientes. Os dados obtidos e submetidos a análise de conteúdo possibilitaram identificar cinco eixos temáticos: da doação de órgãos ao órgão doado; as mudanças na vida; o suporte social, a finitude humana e a religiosidade. O estudo evidenciou que o transplante cardíaco foca a atenção do paciente na condição de estar vivo. A vida, propriamente dita, dá sentido ao seu cotidiano, as suas experiências e vivências. A necessidade de suportes para operacionalizar as aspirações dos pacientes, configurou-se como imprescindível. O suporte social viabiliza a sobrevivência, suprimindo necessidades básicas materiais e afetivas. A possibilidade de manterem-se vivos está atrelada ao acesso imediato a um sistema de saúde. O suporte espiritual, caracterizado como energia vital, confere aos pacientes, o sentido da transcendência de uma vida de privações para uma vida divina e até mesmo eterna. A compreensão das pessoas deve ser a essência das ações na área da saúde. Esperamos que, este estudo contribua com os programas assistenciais e de educação em transplantes cardíacos, construídos a partir da ótica dos pacientes, tornando a aderência ao tratamento mais eficaz.

Palavra-chave: Serviço Social, transplante cardíaco, sistema de saúde, suporte social, suporte espiritual.

INTRODUÇÃO

*Socorro! Eu já não sinto nada!
Nem vontade de chorar, nem de rir.
Socorro... Já não sinto amor nem dor.
Já não sinto nada.
Alguém me dê um coração,
Que este já não bate nem apanha.
Qualquer coisa que sinta.
Tem tantos sentimentos,
deve ter algum que sirva.*

Arnaldo Antunes; Alice Ruiz

Esta investigação científica começou a ser desenhada no processo de construção de nossa Dissertação apresentada à Faculdade de História, Direito e Serviço Social da Universidade Estadual Paulista, Campus de Franca, para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social (Lemos, 2000).

Naquele estudo, procuramos descrever a estrutura da ação do Serviço Social no Programa de Transplante Cardíaco do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor - HC.FMUSP).

A ênfase recaiu naquilo que considerávamos ser o ponto crucial, ou seja, a Avaliação Social, pela relevância da consistência de um sólido protocolo assistencial, com critérios de elegibilidade sustentáveis, para inclusão de pacientes em Programas de Transplantes.

Desde nossa inserção neste programa, em meados de 1992, entendíamos que Avaliação Social, deveria ser definida como sendo a configuração do quadro social em que o paciente encontra-se inserido, identificando fatores de ordem sócio-econômico-culturais, que possam ser considerados de risco médico ou que tenham a capacidade de facilitar, interferir ou obstruir o acompanhamento integral, proposto pelo Programa de Transplante Cardíaco (Lemos et al., 1995).

A construção do instrumento de Avaliação Social visou dar condições de investigar o impacto de variáveis sociais que isoladas ou em seu conjunto, revelassem diferenças significativas e discriminatórias que embasassem o parecer do Serviço Social.

Os critérios de elegibilidade que compõem o quadro social de cada paciente, foram agrupados em blocos temáticos: aceitabilidade; dinâmica familiar (composição, existência de cuidador, aderência familiar à proposta terapêutica, nível de instrução educacional da família); acessibilidade (geográfica, temporal, meios de transporte e de comunicação) e condição sócio-econômica (renda, nível ocupacional e padrão habitacional).

O parecer resultante deste processo avaliativo tem a capacidade de determinar três grupos de pacientes cujas condições, quanto ao suporte social para a realização e acompanhamento do procedimento transplante cardíaco, possam ser consideradas desfavoráveis, favoráveis limitadas ou favoráveis

A Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) reuniu, em abril de 1999, representantes das equipes dos programas de transplante cardíaco, dos diversos centros, reconhecidamente referência no Brasil. O objetivo do encontro foi o de elaborar diretrizes gerais que pudessem orientar as equipes de saúde quanto aos temas ligados a transplantes cardíacos e insuficiência cardíaca refratária; tivemos o prazer de participar do evento, contribuindo com reflexões e estudos referentes à avaliação e suporte social para receptores (I Diretrizes, 1999).

Assim, consideramos que uma etapa de nossa tarefa estava cumprida, ou, pelo menos, esboçada para que outros profissionais pudessem vir a refinar o instrumento proposto.

Todavia, acompanhar estes pacientes, sem dúvida, envolve mais que o ato de participar da indicação ou não de determinado procedimento (Lemos et al., 1997a), e nosso empenho em desvelarmos as facetas deste contexto, é desafio constante.

Investigamos o cotidiano de pacientes em fila de espera para transplante cardíaco (Lemos & Souza, 1997b), e, neste estudo, levamos em consideração o desempenho das atividades rotineiras e as do contexto social, encontrando alterações significativas quanto à satisfação das necessidades básicas fisiológicas no padrão sono, hábitos alimentares, atividade sexual, de lazer e atividade laborativa, onde 100% estavam inativos, excluídos do mercado de trabalho. O orçamento familiar sofreu redefinições com aumento considerável de gastos, principalmente, nos itens alimentação e medicamentos.

O cuidador do receptor de transplante cardíaco foi objeto de estudo, por nós desenvolvido, onde a análise apontou para o fato de que o transplante cardíaco ocasiona alterações na estrutura familiar, nas condições sócio-econômicas e emocionais. E, que “este cuidador é um ser em construção que se altera diariamente em função do paciente” (Lemos & Assis, 1998, p. 58), devendo torna-se alvo de cuidados da equipe multidisciplinar.

Em outro momento, buscamos decifrar o que era, e como se processava a qualidade de vida dos pacientes transplantados. Para tanto, por meio da aplicação da Escala de Qualidade de Vida de Flanagan (1982), pudemos observar que a Qualidade de Vida (QV) apresentou-se associada a aspectos positivos. Sendo que 64% consideram sua QV como ‘agradável’, 23% ‘satisfatória’, 9% ‘muito prazerosa’. O transplante, para estes pacientes, assumiu o significado de ‘nova oportunidade de vida’ (Lemos & Cantinelli, 2001b).

A sexualidade dos pacientes cardiopatas, em seguimento na Clínica de Insuficiência Cardíaca do InCor, cujos pacientes em Fila de Espera para transplante cardíaco estão inscritos, foi outro tema por nós investigado. E, pudemos observar que as alterações da sexualidade destes pacientes estavam associadas a múltiplos fatores como limitação fisiológica, efeitos colaterais das medicações, bem como os aspectos sócio-culturais. A sexualidade revelou a relação que mantém com as condições do processo saúde-doença, influenciando o tratamento e a qualidade de vida dos pacientes (Lemos et al., 2001a).

Ao nos aproximarmos das reflexões sobre as relações sociais no processo saúde-doença, cresceu a necessidade de aprofundar nossas investigações, quanto aos aspectos presentes na proposta terapêutica de um transplante cardíaco.

Assim, na medida em que se ampliavam nossos conhecimentos, se tornava imperioso olhar sobre esta outra perspectiva; para a questão do impacto social que o transplante cardíaco produz no cotidiano dos pacientes que se submetem a este tipo de procedimento.

Dentre as opções metodológicas que nos fornecessem condições satisfatórias de melhor compreensão do universo vivido por estes pacientes, entendemos que a representação social poderia subsidiar a inteligência dos aspectos subjacentes ao sentido contido no termo 'transplante cardíaco'.

Acreditamos no pressuposto de que o processo saúde-doença mantém relações de dependência com o contexto sócio-cultural, e, entre outros fatores, de necessidades básicas, atendidas ou não, e que a isto está condicionada a qualidade de vida. O itinerário terapêutico, definido por Alves & Souza (1999, p. 125) como a interpretação dos "processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento", nos leva a compreender que as distintas trajetórias vivenciadas pelos pacientes são frutos de determinado contexto sócio-cultural em que cada um este inserido.

Sawaia (1994), em estudo sobre a análise psicossocial do processo saúde-doença, pontua que a mediação simbólica entre as reações do organismo biológico e os fatores sociais é o paradigma transdisciplinar do

processo saúde-doença, e, esta mediação simbólica é trabalhada na interface com a teoria das representações sociais tornando visível às ações individuais e coletivas deste processo.

As representações sociais são consideradas imperativas como suporte para programas educativos em saúde, dando-lhes consistência necessária e conciliando as orientações técnico-científicas com as ações dos pacientes. Estas se tornam eficientes à medida que nos aproximam dos referenciais das ações individuais e coletivas e de que maneira os indivíduos apreendem o conhecimento circulante na sociedade sobre saúde e doença, impulsionando transformações.

A partir deste referencial, buscamos neste trabalho desnudar a experiência vivenciada pelas pessoas que se submeteram a transplante cardíaco, sempre com vistas a subsidiar a reflexão sobre a intervenção possível do Serviço Social, bem como, dos demais componentes das equipes de saúde, ou, ainda, de potenciais organizações de pacientes em busca de políticas sociais que minimizem transtornos e sofrimentos no percurso e aderência ao tratamento proposto.

Reportando-nos a Kowalski (2001) que, ao estudar as possibilidades da representação social para apoiar programas educacionais de prevenção do câncer, aponta para o fato de que no geral os programas em saúde, que buscam a adoção de hábitos considerados adequados, reporta-se à lógica de quem planeja o programa, reduzindo o problema a uma relação de causalidade linear, não considerando os múltiplos aspectos e dimensões envolvidas.

“Ao classificar como ignorantes aqueles que recusam as práticas recomendadas, ratifica estereótipos, numa simplificação que impede a compreensão do problema” (Kowalski, 2001, p. 8).

Conhecermos as representações sociais, enquanto teoria do senso comum, ou, ainda, formas de pensamento social, elaborado e compartilhado por grupos sociais, é ter a oportunidade de entendermos a razão de determinados comportamentos, e de fato contribuir para a elaboração de estratégias de ação em saúde que levem em conta a realidade a partir do ponto de vista, no nosso caso, das pessoas submetidas ao transplante de coração.

A influência da subjetividade vem sendo incorporada às discussões sobre o dimensionamento da prática profissional do assistente social, enfocando o fato de que:

“Para reconhecê-las nas correlações intersubjetivas cotidianas consiste em re-conhecer a necessidade de re-construir os conhecimentos peculiares aos contextos relacionais condutores de toda a prática do assistente social” (Rodrigues, 1997/1998, p. 99).

Tomando por base estas preocupações, é que objetivamos neste estudo compreender o impacto que o transplante cardíaco produz no cotidiano dos pacientes que se submeteram a este procedimento cirúrgico, através de suas representações sociais sobre transplante do coração,

identificando o itinerário terapêutico e as vivências deste pacientes a partir do marco 'transplante cardíaco'.

Necessário se torna, provocarmos algumas aproximações que produzam contornos significativos sobre o tema, tendo em vista a representação atribuída ao coração, que na maioria das culturas, é ele, o depositário do ímpeto vital e o local dos sentimentos mais intensos; nosso nobre parceiro ao longo da vida. Seu funcionamento possibilita que o sangue leve oxigênio e nutrientes para todas as células do nosso organismo. A capacidade do coração de bombear, pode agüentar nossos esforços mais extremos durante muito tempo, todavia, ao negligenciarmos cuidados a ele destinados ou na ausência de prevenção, poderemos ocasionar danos profundos a este músculo pulsante, limitando seu funcionamento.

O aumento estimado da prevalência de doença cardíaca crônica, para as primeiras décadas deste novo milênio, equivale ao dobro do crescimento populacional global. A insuficiência cardíaca na atualidade é a principal causa de internações cardiovasculares pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Chagas, 2002), podendo ser considerada grave problema de saúde pública, pelo crescimento na sua incidência e prevalência.

Podemos observar que um elevado custo social é atribuído à insuficiência cardíaca, não somente pelas internações sucessivas que a mesma acarreta, como também à necessidade de uma assistência ambulatorial ininterrupta, uso constante de múltipla medicação; complexos procedimentos clínicos e cirúrgicos (Pereira Barreto, 2000). As reinternações, nestes casos, representam 53% das admissões hospitalares

e estão associadas a questões de baixa aderência ao tratamento, falta de suporte social, acesso limitado a equipamentos de saúde e baixo nível de informações (Opasich et al., 1996).

No contraponto do diagnóstico epidemiológico das doenças cardiovasculares deparamo-nos com o acelerado ritmo das inovações tecnológicas e da indústria farmacêutica, que assinalam a instalação precoce de terapêuticas estabelecendo condutas racionais e efetivas.

Fatores de risco se relacionam à ocorrência das doenças cardiovasculares. Os mais difundidos são: hábito de fumar, consumo de álcool, obesidade, prevalência de sedentarismo, estresse. Na realidade, a ocorrência da maioria das doenças está relacionada com o que as pessoas comem e bebem, com suas atividades diárias, seu ambiente físico e social. Segundo Chor (1999), estudos demonstram que informação, nível de escolaridade e acesso a bens e serviços não têm sido suficientes para causar e manter mudanças de hábitos e atitudes saudáveis, vivenciadas no dia-a-dia.

A população vem sendo convidada a mudanças em seu estilo de vida, pelos meios de comunicação, que se empenham nesta tarefa, diariamente, fazendo menção ao assunto na mídia escrita, falada ou virtual. A cardiologia tornou-se um fenômeno social marcado por tecnologias modernas no campo das pesquisas médicas, pelo ativismo social e pela impressionante dimensão midiática, expressa no número de matérias e conseqüente destaque dado ao coração, sua prevenção e promoção, na pauta destes veículos.

Um exemplo interessante, é o das matérias publicadas nas revistas semanais de grande penetração nacional, “Veja” e “Isto É”, que se antecipando a inúmeras publicações científicas, estamparam na capa da edição de 24 de julho de 2002, as novas diretrizes da Associação Americana do Coração para a prevenção de doenças cardiovasculares.

Os efeitos que este tipo de abordagem produz, puderam ser avaliados pela mesma edição na “Veja On Line”, que, em sua primeira página, se podia acessar o Portal da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC), que provocou o aumento de 80% em suas visitas diárias, nos dias subsequentes à publicação (Revistas, 2002).

No mundo contemporâneo, não podemos dissociar a influência da mídia nos processos de produção de sentidos no campo da saúde. Transformando, inclusive, as práticas discursivas cotidianas, tornando-se um poderoso meio de criar e fazer circular repertórios e espaços de interação; cumprindo dois papéis importantes: o de anunciar o aparecimento de um novo fenômeno no campo da patologia; e de desenhar seus contornos. Sobretudo, veiculando informações sobre a doença do domínio médico e científico para o registro social (Spink et al., 2001).

Mas, nem sempre as terapêuticas dependem exclusivamente da patologia, da vontade e aderência ao tratamento, ou mesmo dos recursos médicos. O transplante é uma destas modalidades de tratamento cujo sucesso depende, além de todo o aparato técnico científico, da vontade de um potencial doador em dispor de seus órgãos. No caso do transplante

cardíaco, a doação é efetivada após a determinação da morte cerebral, o que implica, em muitos casos, na doação involuntária.

O difícil dilema de se conseguir um doador reside no fato de que se identifique uma pessoa cuja condição evolua para 'morte encefálica', mas que apesar disto, mantenha íntegras as funções de seus demais órgãos vitais. E, quando esta pessoa é encontrada, uma série de dificuldades, de ordem burocrática, religiosa, ou social podem impedir que ela se torne um doador efetivo.

A promulgação da Lei Federal nº 9434 de 04 de fevereiro de 1997, relativa às doações de tecidos e órgãos ou partes do corpo humano, para a realização de transplantes, adotou o 'consentimento presumido', referindo-se a permissão da retirada de órgãos de cadáveres, quando ausente manifestação pessoal, demonstrativa de contrariedade; foi revogada em 23 de março de 2001, por força da Lei nº 10.211, devolvendo à família a decisão pela doação.

A polêmica lei, da doação presumida, ocupou lugar de destaque, trazendo à tona reflexões profundas no campo da bioética. Doxiadis (1987), comenta que vários fatores podem ser enumerados como contribuintes à renovação da reflexão e da preocupação ética, entre eles, a reação sócio-cultural, contra o Estado, a Lei e a Religião, como também, a expansão dos direitos individuais e coletivos, a busca da garantia da autonomia individual e a necessidade de se retomar a reflexão de cunho metafísico, resistindo às pressões da racionalidade científica.

Não podemos deixar de grifar que, ao abordarmos o temário dos transplantes, obrigatoriamente, alicerçamos nossas reflexões nos preceitos da bioética que, desde sua origem, assume uma atitude defensiva e mediadora nas questões suscitadas pelos avanços tecnológicos.

A ciência moderna criou a possibilidade real de se atuar nas fases limítrofes da vida, agindo em seus primórdios, como a manipulação do genoma humano; até os períodos finais, com sofisticados equipamentos disponíveis nas terapias intensivas. Ou, na realização de complexos procedimentos, como transplantes, que resultaram na necessidade de se definir critérios de doações de órgãos nos vivos e nos cadáveres, e na redefinição, segundo preceitos éticos e legais, do momento da morte (Fortes, 1997).

Lembremos que o fenômeno da finitude humana, presente e manifesto no processo terapêutico daqueles inscritos em programas de transplante cardíaco, é freqüente e contínuo, trazendo à tona a questão da onipotência de todos os atores que atuam neste quadro, evidenciando as limitações humanas e de sua condição biodegradável de mortal. Cabe, portanto, situarmos estas questões, dentro de seu contexto e condicionantes histórico-sociais que marcam a trajetória do adoecer e morrer.

Corroborando com as turbulências que circundam o processo dos transplantes de órgãos há uma outra discussão bastante acirrada que diz respeito à alocação de recursos financeiros, a relação custo-benefício, medicina preventiva versus curativa, e assim por diante.

Coelho (1998), reflete sobre os interesses e as instituições na política de saúde apontando para o impasse enfrentado em conciliar justiça e eficiência na distribuição, socialmente mais adequada, de recursos na área de saúde, identificando a difícil tarefa de escolher entre justiça e eficiência. Seja qual for o argumento utilizado a favor de qualquer um desses critérios, será mais fortes do que desejaríamos.

Contudo, esta realidade não se encerra em si mesma; está efetivamente conectada a um contexto maior, onde ingredientes políticos, culturais, econômicos, psicológicos, sociais, jurídicos e religiosos marcam dispositivos de poder e saber na construção de um sentido para o trabalho, de uma eficácia para o corpo, de um tipo de personalidade que será enquadrada como útil ou inútil na sociedade, em períodos históricos determinados (Verthein & Gomez, 2001).

Convém frisarmos que, a eficiência de um programa de intervenção social só se efetivará, na medida em que atinja não somente o nível material das relações interpessoais ou intergrupais, mas que interajam “no nível das crenças, valores, atitudes, opiniões, estereótipos, sentimentos, enfim, das normas que organizam e orientam o comportamento das pessoas e dos grupos” (Vila Nova, 1984, p. 45).

Colocadas estas questões que consideramos como fundamentais para a compreensão e delineamento de nosso estudo, as quais impulsionaram e nortearam sua realização, cabe ressaltarmos que nossa experiência profissional desenvolvida dentro do maior centro transplantador

de coração da América Latina é suficientemente relevante para assumirmos os desafios aqui propostos.

O Programa de Transplante Cardíaco-Adulto do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo realizou, de 1985 a 2002, 252 transplantes do coração, os quais foram desenvolvidos com a participação ativa de vasta equipe multidisciplinar: médicos clínicos e cirurgiões de diversas especialidades, biomédicos, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, dentistas, professores de educação física, enfermeiros, assistentes sociais entre outros, sem deixarmos de mencionar os profissionais de nível técnico e operacional que são especialmente treinados e habilitados para comporem esta equipe.

Para a realização do presente estudo, optamos pela utilização da pesquisa qualitativa com o elenco composto por 6 sujeitos que se submeteram ao transplante cardíaco no InCor. Este universo foi por nós investigado, por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas no decorrer do segundo semestre de 2002, que nos forneceu significativo material, e, cuja análise foi processada por meio da teoria da Análise de Conteúdo (Bardin, 1979).

A apresentação desta tese foi preparada segundo as normas para publicação da Universidade Estadual Paulista (1994) e, organizada em 3 capítulos. No primeiro, abordamos alguns aspectos referentes à nossa caminhada sobre novos paradigmas, ressaltando a teoria das representações sociais e sua relevância no campo do conhecimento do

processo saúde-doença, assim como, a contextualização da cronicidade da doença dos pacientes, mesmo após terem se submetido a um procedimento inovador como o transplante cardíaco. Ainda trilhando sobre os paradigmas, apresentamos os dilemas e desafios da intervenção interdisciplinar.

O segundo capítulo foi dedicado a apresentação do desenho metodológico de nossa pesquisa de campo e no terceiro encontram-se os resultados, análise e discussão dos dados obtidos com os depoimentos colhidos, a partir dos quais elaboramos a construção, por familiaridade, de cinco eixos temáticos: da doação de órgãos ao o órgão doado, as mudanças na vida, o suporte social, a finitude humana e a religiosidade. Ainda, apresentamos o registro de mensagens dirigidas a pacientes que se encontram em fila de espera e tecemos nossos comentários a respeito de como as situações vividas transcendem a condição de sofrimento para o de esperança centrada não na finitude humana mas na vida.

Por fim, transmitimos nossas considerações finais que esperamos serem suficientemente instigantes para subsidiar novas reflexões aos que militam nos programas de transplantes cardíacos. As referências bibliográficas foram ordenadas segundo o prescrito pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (2000).

CAMINHANDO ATRAVÉS DE NOVOS PARADIGMAS

*Se amas sem despertar amor, isto é,
enquanto amor, não produz recíproco.
Se mediante sua exteriorização de vida
como homem amante
não te convertes em homem amado,
teu amor é impotente, uma desgraça .*

Karl Marx

1.1. Reflexões sobre paradigmas

A história do conhecimento, neste último século, foi ampliada com a apreensão da existência de níveis de realidade distintos: um novo paradigma científico. Esta descoberta abala os conceitos em que estão calcadas as bases da ciência clássica.

O conceito de paradigma científico foi cunhado por Thomas Kuhn para identificar o universo de valores culturais, ideológicos, históricos e epistemológicos que condicionam a produção do conhecimento.

“Cada paradigma representa uma forma de olhar a natureza, e o conhecimento que de um deriva não se soma ao de outro, mas se opõe a ele como uma nova interpretação, supostamente mais eficiente, da realidade” (Pereira, 1999, p.23).

O pesquisador, ao adotar certos paradigmas enquanto marco teórico-metodológico de interpretação dos fenômenos, estará referendando sua visão de mundo; a forma que adotará para a aproximação com a realidade, a fundamentação teórica, o seu contexto social enquanto pesquisador, bem como, seu compromisso existencial e a objetivação dos fenômenos a serem analisados (Silva, 1998).

A visão de mundo e de homem que preconiza a superação da dicotomia entre natureza-cultura, individual-coletivo, observador-observado, é descrita como um paradigma emergente (Polipo, 1999). Que apesar de não deixar de apreciar as contribuições trazidas pelas ciências naturais, ou pelo mecanicismo, trata de redirecionar o conhecimento, com ênfase na complexidade, valorizando as ciências sociais, em suas dimensões cognitivas, biológicas, afetivas e espirituais, sob a égide do respeito à diversidade ética e ao caráter sistêmico das inter-relações humanas

Sobre os paradigmas emergentes, acrescentamos que estes pressupõem não apenas a produção na comunidade acadêmica, mas em integração com paradigmas que fazem a mediação das produções cotidianas em outras comunidades da sociedade em geral. Mostra uma ciência, enquanto processo e produto, mais humana, mais humanitária, mais criativa, integrando saber popular e saber científico, integrando mundos, culturas e sentimentos para uma qualidade de vida mais humana e mais saudável (Patrício et al., 1999, p. 23).

A preocupação com a produção do conhecimento torna-se um desafio paradigmático para os competentes centros científicos. O Conselho

Internacional para a Ciência preconiza a necessidade de se negociar “um novo contrato com a sociedade” (Saber, 2002, p. 24). O princípio básico deve ser o diálogo e os cientistas devem rever o princípio da neutralidade, comprometendo-se com as demandas mais críticas da sociedade.

Como aponta Minayo, a história da ciência não revela um ‘a priori’, “mas o que foi produzido em determinado momento histórico com toda a relatividade do processo de conhecimento” (1997, p. 12).

Manifesto assinado por 20 renomados cientistas, dentre eles vários prêmios Nobel de diferentes disciplinas entre as ciências exatas, biológicas e humanas, que a convite da Universidade de Stanford (EUA), se reuniram em agosto de 2002 e numa experiência interdisciplinar defenderam que, a interação entre todas as áreas do saber se tornará decisiva para a produção de conhecimento e no combate à estagnação intelectual. Apesar de reconhecerem o poder legitimador do conceito da ‘interdisciplinaridade’, criticaram a forma banalizada com que vem sendo empregado. Todavia, após vigorosa revisão, recomendam:

“Permitir que o potencial de pensamento inovador surja em um esforço colaborativo de estudiosos de diferentes disciplinas requer a liberdade, a coragem e o risco de trabalhar sem objetivos predeterminados e sem conhecer o desfecho possível da colaboração” (Ciência, 2002, p.8).

1.2. Representação social

A noção de representação social nasceu na sociologia e na antropologia, construída por pensadores clássicos como Durkheim e Lévi-Bruhl. O conceito inicialmente propunha a expressão representação coletiva para o qual não há nada no nível da percepção que seja independente da dimensão social, ou ainda, a vida social é a condição de todo pensamento organizado e vice-e-versa. Todavia, “nestas duas ciências ele serviu de elemento decisivo para a elaboração de uma teoria da religião, da magia e do pensamento mítico” (Moscovici, 1985, p. 8).

Um refinamento considerável foi dado ao conceito de representação social exatamente por Moscovici a partir da publicação, em 1961, de sua obra ‘La psychanalyse, son image et son public’ que, ao criticar a psicanálise cognitiva por sua insuficiência em lidar com as condições sociais de produção de conhecimento, propõem que a representação social passe a ser concebida não como imagem de uma estrutura social rígida, e sim traduzida em um conceito de sistema cognitivo que, ao ordenar o real, dá significado ao relacionamento social e permite a comunicação entre membros de um dado grupo ou comunidade.

A teoria das representações sociais possibilitou a melhor compreensão do ser humano em sua complexidade, por meio de uma visão psicossocial. As representações sociais podem ser entendidas como: “um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na vida

cotidiana no curso de comunicações interpessoais” (Moscovici, 1978, p. 44). Tidas como a versão contemporânea do senso comum, uma vez que equivalem, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais.

Este senso comum é fortemente influenciado pelos meios de comunicação de massa. Altamente sofisticados, com novas tecnologias, colocadas diariamente à disposição da sociedade, exercem importante papel “nesse processo de transferência e transformação de conhecimentos” (Spink, 1993, p.30).

Os fenômenos psicossociais ou as representações sociais vão além do trabalho individual do psiquismo e emergem como um fenômeno necessariamente colado ao tecido social. Assim, é necessário analisar o social enquanto totalidade. “Isso quer dizer que o social envolve uma dinâmica que é diferente de um agregado de indivíduos” (Jovchelovitch, 1995, p. 79).

As representações são formadas na consciência dos indivíduos, abstraídas de um mundo repleto de significação e simbolização; representações com caráter “social”, com significados que só podem ser apreendidos na totalidade social e material, presentes no desenrolar das atividades humanas.

Representar ou conhecer o mundo é um ato prático. Sá (1998, p. 63) comentando o referenciado por Jodelet, declara:

“Nesta perspectiva é a prática do sujeito que é levada em consideração. O sujeito produz uma representação

que reflete as normas institucionais que decorrem de sua posição ou as ideologias ligadas ao lugar que ocupa” .

A necessidade de representar o cotidiano mantém uma relação biunívoca com os sujeitos que desejam e precisam transformar algo desconhecido em um fato conhecido. O desconhecido desperta o interesse, a curiosidade enquanto necessidade do ser humano de dominar ‘o novo e o desconhecido’, representá-lo significa torná-lo comum e desmistificado na consciência.

Compreendidas como “produto e processo de elaboração psicológica e social do real” (Jodelet, 1985, p. 474), as representações sociais são, portanto, organizações simplificantes e meio de acesso a realidade.

A transformação do ‘não familiar’ em ‘familiar’ é o princípio básico de formação das representações sociais, constituída por processos que definem o caminho através do qual o sujeito se apropria da realidade, concebendo os elementos simbólicos que compõem a representação.

Segundo Moscovici (1978) a representação social tem três dimensões: 1) informação (conceito), é a organização dos conhecimentos do grupo em relação ao objeto da representação; 2) campo de representação: remete-nos à idéia de imagem, de modelo social; 3) atitude: focaliza a orientação global em relação ao objeto da representação social.

Na formação das representações sociais ocorrem dois processos: a ancoragem e a objetivação. Estes processos garantem o movimento

constante da transformação do conhecimento (erudito) em representação e da modificação do social pela representação.

A ancoragem é o processo que capta para a consciência as imagens, os fatos, os objetos, as ideologias, ou seja os significantes, transformando-os em signos. É classificar e denominar coisas que não são classificadas nem denominadas (Sá, 1995). É o processo de apropriação, que possibilita conhecer a forma como a representação social transforma o social, integrando a informação sobre o objeto dentro do nosso sistema de pensamento, transformando o desconhecido em algo familiar e com significado. Ou seja, para aceitar uma idéia estranha ou percepção, começamos por ancorá-la a uma representação social existente, para que, no processo, ela adquira um significado cotidiano (Moscovici, 1985).

O processo de objetivação da representação social ocorre na materialização de um objeto abstrato representado; quando um esquema conceitual se torna real e acessível ao senso comum. Para Moscovici (1978) o processo de objetivação ocorre em três etapas: 1) descontextualização dos elementos de uma teoria em função de critérios normativos e culturais; 2) formação de um núcleo figurativo; 3) naturalização, isto é, a transformação das imagens em elementos da realidade.

É através dos processos de formação das representações sociais, que se imprime à consciência de 'um novo mundo' que o sujeito constrói, na sua relação com o mundo, um novo mundo de significados, permitindo uma mediação entre o sujeito e o mundo que ele ao mesmo tempo descobre e constrói.

1.3. Representação social sobre o processo saúde/doença

A teoria da representação social trouxe relevantes contribuições na produção do conhecimento e influenciaram a área da saúde. Queiroz (2000) dedica sério levantamento bibliográfico, destacando no Brasil o empenho de autores como Spink (1993), Sá (1995) e Jovchelovitch & Guareschi (1995) na psicologia social. Referenda o esforço de Minayo (1998a), entre outros, de entrelaçar o materialismo histórico nas perspectivas de análise sincrônica, apresentada pela antropologia social e cultural.

O conhecimento a respeito do processo saúde-doença está associado às concepções que explicam o mundo, os costumes, os valores e as crenças da sociedade em que é gerado, refletindo o pensamento dominante em dado momento histórico. Esta concepção hegemônica pode coexistir com outras formas de explicar e lidar com o processo saúde-doença em cada contexto (Minayo, 1998a).

As considerações tecidas por Sato (1996), sobre a representação social de saúde-doença têm por base que as necessidades de saúde são determinadas pelas condições de vida; assim, a formulação do problema é socialmente representada. É uma forma de conhecimento prático, socialmente construído para dar sentido à realidade da vida cotidiana. Como construção, não são uma mera cópia da realidade objetiva, nem produto exclusivo da imaginação. Este conhecimento criativo é construído na interface objetivo-subjetivo, individual-coletivo. Estando sua construção

situada nestas interfaces, a produção do conhecimento prático é socialmente condicionada, sendo ao mesmo tempo estruturante das visões de mundo.

Durante muito tempo a doença foi tratada como pertencendo exclusivamente ao reino da natureza ou uma entidade biológica. No início do século 19, viu-se um deslocamento do lugar do homem. Este não olha mais para si e sim para um objeto, seu corpo se evidenciando, apenas como corpo. Como descreve Coli (2002, p.7), em seu ensaio ‘O fascínio de Frankenstein’:

“De imagem divina até o neoclassicismo, o corpo passa a ser exposto no século 19 em toda a sua fragilidade e a se constituir numa poética do fragmento contra as certezas científicas e a tirania da perfeição”.

A revolução iluminista traz o postulado científico e metódico, que compreende o corpo através das partes, onde estas, organizadas em funções, produzem o todo, que por sua vez, perde o caráter sagrado atribuído ao corpo.

Já na cultura ocidental contemporânea, o fragmento torna-se o todo, reforçado por diversas experiências como as escavações arqueológicas ou as artes, onde um pé vale um corpo. Esses fragmentos estendem-se ao moderno, como podemos observar nas esculturas de Auguste Rodin (1840 - 1917), escultor francês, considerado um dos maiores artistas de sua época e precursor da escultura moderna, onde o fragmento é a gênese de sua obra, que busca retratar os efeitos do tempo, do sofrimento, do envelhecimento.

O campo artístico pode ser considerado um laboratório onde se processam as representações da vida, extraindo do objeto a materialidade e temporalidade, imprimindo-lhe a eternidade.

Contudo, incursões sucessivas da antropologia médica buscam demonstrar que a saúde, a doença, o corpo são realidades profundamente imersas em domínios culturais e contextos sociais particulares.

“Qualquer que seja sua natureza, seu substrato biológico ou psicológico, a doença se integra à experiência humana e se torna objeto da ação humana como uma realidade construída significativamente”
(Souza, 1999, p. 89).

Entender que a enfermidade é uma realidade socialmente construída, remete-nos ao fato de que a doença, ou o processo saúde-doença, é uma experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições (Alves & Rabelo, 1999).

A história do processo de adoecimento é portanto parte e produto de um dado contexto, que envolve outras pessoas, o ambiente natural e espiritual. É sempre uma situação de fragilização que implica no estabelecimento de estratégias de reorganização do cotidiano.

A compreensão dos fatos passa indubitavelmente pelo modo que nos situamos no mundo. A visão de homem, como ser histórico-social, e que suas ações e seus problemas são multidimensionais, remete-nos ao fato de entendê-lo como parte de uma totalidade social.

“Ele nunca é produto, e sim processo, nunca é dado, mas um dar-se, é essencialmente um ser histórico. Conhecê-lo, portanto, implica em conhecer suas histórias, sua vida material. A forma como o homem produz a sua vida material (base material) expressa sua inserção na rede de relações sociais, bem como o nível de sua consciência social” (Martinelli, 1993, p.139).

Talvez possamos tentar entender a constituição do processo terapêutico como conformação histórica de modos de lidar ou mesmo recalcar experiências vividas. Boltanski (1989) aponta para o fato de que, membros de classes sociais distintas relacionam-se de forma diferenciada com os cuidados à saúde, seja pela percepção de suas necessidades, pelas expectativas que alimentam ou pelos recursos de que dispõem.

Dejours (1988) discute a função do corpo como único gerador de bens, como força de trabalho. Logo, dentro de uma sociedade capitalista, falar sobre doença e sofrimento pode ser considerado socialmente repulsivo, e muitas vezes associado à vagabundagem.

O processo saúde-doença está condicionado à forma pela qual cada indivíduo se coloca e se relaciona no mundo. Desde que o homem começou a refletir sobre sua saúde, sua sobrevivência, seus sentimentos, seus pensamentos, seus sonhos, sua vida, e sobre o seu ser no mundo e em si mesmo, tem-se levantado perguntas a respeito da natureza deste que é o mais precioso e impalpável de todos os planos do desconhecido.

1.4. A intervenção profissional no processo saúde/doença

Quando adotamos como objeto concreto de trabalho no campo da saúde, a relação saúde e doença em seu âmbito social, deparamo-nos com uma questão epistemológica:

“Nenhuma disciplina por si só dá conta do objeto a que perseguimos, porque ele envolve ao mesmo tempo e concomitantemente, as relações sociais e o social propriamente dito, as expressões emocionais e afetivas assim como o biológico que, em última instância, traduz, através da saúde e da doença, as condições e razões sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos” (Minayo, 1991, p. 71).

A interdisciplinaridade está na pauta do dia como desafio e exigência para a contemporaneidade, e a condição básica para a efetivação de um trabalho interdisciplinar é o estabelecimento de relações de reciprocidade, de mutualidade, tendo como elemento facilitador à interação, o diálogo entre as diversas disciplinas.

A definição de tarefas, presentes na abordagem interdisciplinar, consiste em estabelecer a função e competência que cada um assumirá, demarcado por estatutos e papéis a serem desempenhados, sem, contudo, estabelecer uma hierarquia rígida, que impede a livre expressão e instauração de um clima democrático de trabalho. É o estabelecimento de um lócus “na qual as disciplinas científicas, em seu progresso constante e

desejável de interpenetração, fecundem-se cada vez mais reciprocamente” (Japiassu, 1976, p. 136).

A busca do bem viver, da qualidade de vida, assim como, da longevidade, depende, de um conjunto de ações que ultrapassam os muros tecnológicos e se encontram correlacionadas a uma postura pró-ativa do paciente no sentido de mudanças comportamentais em seu estilo de vida, em sua dinâmica familiar e social.

Prevenir, e aqui estamos falando em prevenir agravos, pois o paciente submetido a um transplante cardíaco ‘carrega’ os efeitos da cronicidade de sua doença, envolve quase sempre postura, comportamento e força de vontade em conduzir o próprio destino. É nesta direção que a equipe interdisciplinar deve dirigir sua ação, sedimentando orientações e somando esforços no sentido de que o paciente compreenda, controle e conviva com sua doença, imprimindo hábitos saudáveis ao seu cotidiano.

O objetivo da atuação interdisciplinar em Programas de Transplante deve ser o de desvelar o cotidiano de seus pacientes na perspectiva de ajudá-los em sua reconstrução, uma vez que “a doença é uma realidade construída e que o doente é um personagem social” (Minayo, 1991, p.14).

Lembremos que, o ato de comunicar o diagnóstico, a proposta terapêutica ou mesmo o óbito, reporta-se a um momento repleto de complexas emoções e sentimentos, via de regra, presentes a angustia, desespero, inconformismo, revolta, recusa, incompreensão; prescrevendo ações e reações imprevisíveis. Compreensível se pensarmos estes

momentos pela via da subjetividade, por meio do compromisso de lançar “um olhar dialético sobre este fenômeno, que considere a vida e a morte como duas faces constituintes da existência humana” (Veloso, 1999, p.76).

Todavia, vale salientarmos que, o desafio do trabalhar na área da saúde, pelo enfoque interdisciplinar exige, que cada profissional reconheça a necessidade de enfrentamento de um poder instituído, e que a vivência deste processo exige tolerância, respeito e flexibilidade; em nome de uma produção fértil de conhecimento e um realinhamento de ações efetivas e eficazes.

“Conhecer sem sentir e agir é mera ideologia. Agir sem conhecer e sentir é automatismo. Sentir sem conhecer e agir é apenas fantasia. Sentir e pensar sem a possibilidade de ação é loucura e alienação” (Sawaia, 1995, p. 104).

Neste sentido, o papel das representações sociais sobre saúde e doença, é extremamente útil. Transferindo para os profissionais de saúde, o que Haber (2002, p. 116) dedicou ao professor universitário, nesta mesma linha de raciocínio, conclui:

“Compreender o mundo e nele se situar, interpretar a realidade e procurar resolver os problemas, no tempo e no espaço que cabe a cada um; ao professor, vai depender do poder criativo, que a sua subjetividade lhe assegura”.

1.5. A complexidade do transplante cardíaco

As doenças crônicas são tidas como processos mórbidos de longa duração e muitas delas ainda incuráveis, sendo que, os sentimentos de dor não se restringem apenas ao doente, mas envolvem todos aqueles que com ele convivem.

“A utilização de técnicas e métodos modernos como, por exemplo, transplantes de órgãos, podem solucionar problemas, mas, por outro lado, criar outros para os pacientes. Todavia, nem todas as doenças crônicas trazem grande desconforto para seus portadores, mas grande número delas leva à dor, sofrimento, até à morte e acometem indivíduos ainda na infância” (Oliveira, 1994, p.2).

A cronicidade de determinadas doenças cardíacas, como as insuficiências cardíacas, deparasse em sua trajetória com diferentes situações que se constituem em processos ameaçadores e incertos, como as relacionadas ao sofrimento psíquico, à integridade psicossocial, à desvantagem social, às incapacidades fisiológicas, à incerteza do sucesso do tratamento, à possibilidade da rejeição chegando à morte.

O transplante cardíaco é um processo e não um evento: um processo que continua remanescente na vida da pessoa. Em alguns casos, o transplante pode significar melhora nas condições de suas vida, em outros,

novos focos de problemas em lugar dos antigos (Bocchi et al., 1996; Fiorelli & Moreira, 1993).

Estes pacientes submetem-se a uma seqüência de fases de ajustamento à proposta terapêutica: diagnóstico, avaliação, fila de espera, cirurgia e controle clínico (Caine & O'Brien, 1989). Muitos em fila de espera interiorizam a idéia de que o retorno à saúde, só depende do transplante. Porém, a possibilidade e a habilidade para manter vida normal, considerada de boa qualidade do ponto de vista do paciente, depende de vários critérios e pode variar de pessoa para pessoa, envolvendo as percepções e necessidades individuais, além da capacidade de ajustamento às restrições impostas pelo procedimento.

Apesar do aumento da sobrevida, representado pelo sucesso do procedimento cirúrgico, é fundamental que compreendamos e busquemos saber lidar com a experiência de se viver com um novo coração, e a presença constante da incerteza de processos de rejeição e do medo de uma recorrência da doença ou do surgimento de outras plausíveis de se desenvolverem como neoplasias, insuficiência renal, entre outras.

Esforços ilimitados são feitos no sentido de se monitorar os sinais vitais do paciente de risco, em protegê-lo de eventuais infecções e em vencer o fantasma da rejeição, que continua a representar uma grave ameaça para o sucesso dos transplantes, apesar da significativa evolução que vem ocorrendo em termos de drogas imunossupressoras.

A rejeição aguda é a principal causa de morbidade e de mortalidade no primeiro ano pós-transplante e, juntamente com a rejeição

crônica e as neoplasias, representa também uma importante causa de morte no pós-transplante tardio (Hosenpud et al., 2000). Neste mesmo período, a incidência de rejeição aguda situa-se em torno de 40 episódios de rejeições a cada 100 pacientes/mês (Kubo et al., 1995).

Outro fantasma, que costumeiramente assombra os pacientes submetidos a transplante, é a infecção. Os glóbulos brancos que atacam o coração transplantado são responsáveis pela remoção de partículas estranhas ao organismo (bactérias). Quando inativados, por drogas imunossupressoras para que não ataquem o coração, as bactérias patogênicas não são removidas sobrevivendo a infecção. Assim, ao elevar-se a dose desses medicamentos, aumenta-se à possibilidade da ocorrência de infecção. Portanto, os pacientes tornam-se vulneráveis a quaisquer situações em que existam chances de apanharem infecções como, o simples fato de ficarem junto de uma pessoa com quadro gripal forte.

Mas, o que fazer para que este paciente não continue estigmatizado como incapacitado, deficiente, inapto, inativo?

A Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem Social preconizada pela Organização Mundial de Saúde (1989), define deficiência como sendo qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Incapacidade como qualquer restrição ou perda, resultante de uma deficiência, da capacidade de realizar uma atividade dentro dos moldes definidos por padrões de normalidade. E, desvantagem como a condição social de prejuízo, sofrida por um indivíduo decorrente de uma deficiência ou

incapacidade que o limita ou o impede de desempenhar uma atividade considerada normal para sua idade, sexo e fatores sócio-culturais.

Podemos visualizar a dimensão do conceito acima explicitado, quando observamos a preocupação da Sociedade Brasileira de Cardiologia que, ao tornar pública a revisão da II Diretrizes para o Diagnóstico e Tratamento da Insuficiência Cardíaca (II Diretrizes, 2002), faz uma crítica à forma pela qual vem sendo tratadas a capacidade laborativa das pessoas com insuficiência cardíaca, principal diagnóstico dos pacientes que se submetem a um transplante cardíaco. Orientam para que, não só a condição fisiológica seja levada em consideração, mas também, que se observe o tipo de trabalho e qual o grau de estresse físico e mental estão envolvidos na execução do mesmo, recomendando que remanejamentos sejam propostos, sempre que possível e o afastamento definitivo da atividade laborativa restrito a casos limites.

As questões da finitude humana se entrelaçam no processo saúde-doença. Lepargneur (1987), em tom quase desesperançoso, considera ser a doença um desafio lançado ao ser humano, onde, o momento em que se manifesta a lei da morte ou da vida, por vezes é a morte de todas as esperanças humanas.

O PERCURSO METODOLÓGICO

Habitamos um discurso e uma argumentação cujo critério é a investigação honesta, disposta a relativizar tudo, a cair nos próprios alçapões e dar nome às contradições.

Alcides Villaça

2.1. Opção metodológica

A escolha do método pelo qual se percorrerá é questão fundamental para conduzir um estudo científico dando credibilidade aos achados.

“A metodologia é vista como o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade, incluindo as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitem a apreensão da realidade e também o sopro divino do potencial criativo do pesquisador. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação” (Minayo, 1997, p.16-17).

A pesquisa qualitativa foi o caminho encontrado para a realização deste estudo, uma vez que ela acenava com a possibilidade de, valorizando-se a subjetividade dos acontecimentos que estão subjacente ao processo transplante cardíaco, realçar a experiência vivenciada por estes pacientes, sujeitos de nossa pesquisa.

Utilizamos a pesquisa qualitativa por sua capacidade de aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos, mais ou menos delimitados em extensão, "capazes de serem abrangidos intensamente" (Minayo & Sanches, 1993, p. 239).

Este processo metodológico atualmente, ocupa um reconhecido lugar entre as várias possibilidades de se estudar os fenômenos que envolvem os seres humanos e suas intrincadas relações sociais, estabelecidas em diversos ambientes.

A investigação, através do método qualitativo, dá profundidade ao mundo dos significados das ações e das relações humanas, possibilitando, enfim, a valoração não do que é equacionável e sim da vivência, da experiência e do cotidiano, por meio da descrição da experiência humana, definida por seus próprios atores (Minayo, 1998a).

Capra (1986), considera que a ciência não tem valor se não for acompanhada de preocupação social. É assim que, ao entrarmos em contato com as experiências de vida dos pacientes que se submeteram a um procedimento de tamanha magnitude, como é o transplante cardíaco, damos visibilidade às estruturas que são abaladas no cotidiano dessas pessoas.

É através da pesquisa qualitativa que se torna possível o diálogo entre múltiplos saberes, descortinando novos horizontes, cada vez mais amplos, levando-se em consideração que nela ocorre uma aproximação entre o sujeito e o pesquisador, pressupondo intimidade. Para Goldmann (1980), os seres humanos não são apenas objetos de investigação, mas pessoas com as quais agimos em comum: são sujeitos em relação.

Portanto, ao adotarmos a pesquisa qualitativa, explicitamos nossa intenção de nos aprofundamos sobre o impacto do contexto social, no processo saúde-doença, conhecendo as representações sociais sobre transplante cardíaco, através das pessoas que foram submetidos a este procedimento. Isto por que a abordagem qualitativa, tem como pressuposto fundante, a existência de uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito (Chizzotti, 1991; Minayo & Sanches, 1993).

Cassab (1999/2000), aponta para o ângulo que o valor da pesquisa qualitativa recai na possibilidade de se resgatar a importância das experiências individuais, onde o interesse pelas estruturas sociais desloca-se para as redes; a ênfase recai nas situações do vivido e o olhar não é fixado nas normas coletivas, mas, nas situações singulares.

As representações sociais (Jodelet, 1985) podem ser vistas como o discurso de uma dada coletividade sobre um conjunto vastíssimo de fenômenos sobre os quais é possível, aos indivíduos comuns, pensar.

O depoimento dos indivíduos sobre suas representações sociais é a recuperação da 'fala do social' (Lefèvre & Lefèvre, 1998). A fala individual, neste caso, pressupõe uma existência ontológica do discurso, cuja

expressão sobre um dado tema, passa a ser representativa do conjunto de pessoas que compõem uma dada coletividade e pressupõem idéias, crenças, comportamentos, atitudes entre outras. Estes discursos, depoimentos ou narrativas, uma vez coletados individualmente, são organizados, tabulados e agregados posteriormente permitindo assim, a emergência da fala ou discurso do social.

O fato das representações sociais só serem resgatáveis através de discursos reconstruídos, é apontado por Lefèvre (1994) como sendo menos artificiais do que, se comparada com aquelas presentes, nas chamadas coletividades matematizadas.

A escolha do método qualitativo favorece o resgate de princípios dialético e dialógico, cuja estratégia empregada possibilita a abrangência de um sistema relacional “que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que traduzem o mundo dos significados” (Minayo, 1997, p. 24). Não contrapõem ordem e desordem, natureza e cultura, mas, entendendo tais fenômenos como simultaneamente concorrentes, antagônicos e complementares.

Como aponta Martinelli (1999), a pesquisa qualitativa deve reconhecer e conter três pressupostos básicos: o do reconhecimento da singularidade do sujeito; o reconhecimento da importância de se conhecer a experiência social do sujeito e por fim, o reconhecimento de que conhecer o modo de vida do sujeito pressupõe o conhecimento de sua experiência social.

2.2. Delineando a pesquisa

Poderíamos ter simplificado nossa tarefa, se é que isto é possível, e discorrer, neste estudo sobre as etapas a que estão sujeitos os pacientes candidatos ao transplante cardíaco. E, ao focarmos tais questões, teríamos, indubitavelmente, vasto material de estudo.

Todavia, o desafio a que nos propomos neste trabalho é de ampliar nossa abordagem, explorando as representações sociais que o transplante cardíaco assume, por meio das histórias vivenciadas por aqueles que se tornaram pacientes, pessoas com patologias crônicas. Elas convivem com o risco preditivo de alto índice de mortalidade, estigmatizadas como 'transplantadas'; que subitamente necessitam redefinir seus projetos de vida, imprimindo-lhes uma nova rotina cotidiana; onde, o hospital, visitado e revisitado com tanta frequência, torna-se extensão de suas residências.

Buscamos articular reflexões conceituais e a vivência profissional, procurando aprofundar a elaboração teórica e metodológica voltada à compreensão das práticas discursivas como formas de produção de sentido sobre os eventos da vida cotidiana.

Quando falamos da vida cotidiana, estamos nos referindo a um universo que atinge todas as esferas da vida humana. A vida cotidiana é aquela, dos mesmos gestos, ritos e ritmos de todos os dias. E, é também, o locus em que o "homem aprende as relações sociais e as reproduz enquanto instrumento de sobrevivência" (Carvalho, 1996, 26).

O fato de levar em conta trajetórias, itinerários e percursos individuais, privilegiou uma abordagem longitudinal. As trajetórias de vida pessoais e coletivas, os valores e as crenças constituem o substrato sobre o qual se articula o conhecimento.

“A mais simples manifestação humana engloba uma multiplicidade de questões que dizem respeito às trajetórias individuais e coletivas, às singularidades da vivência de sofrimento e construção do sujeito, das subjetividades aí implicadas - o que nos leva a considerações de suas verdades e de suas experiências e abre espaço para suas manifestações e realizações”
(Cardoso & Valadares, 2002, p.315).

Da perspectiva do pesquisador, apontamos para o fato da relevância incorporada, marcadamente a partir do Século XX, do rompimento da concepção de distanciamento para a realização da análise. O pesquisador, hoje, é contemporâneo de seu objeto e divide com os que fazem a história, seus atores, às mesmas categorias e referenciais (Ferreira, 1996).

Segundo Cassab (1999/2000), a descontinuidade que separava o arcabouço intelectual, afetivo e psíquico dos sujeitos envolvidos na pesquisa, é superada, dando lugar ao favorecimento da descrição das percepções e das representações dos mesmos e a identificação das determinações e interdependências desconhecidas que tecem os laços sociais.

2.3. Cenário da pesquisa

Considera-se que na abordagem qualitativa o melhor espaço para desenvolver o estudo é no próprio ambiente em que o ser humano interage. O Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor - HCFMUSP), nos consultórios do Serviço Social Médico. Local este bastante familiar aos pacientes, que desde o início de sua trajetória terapêutica, freqüentam com uma periodicidade marcante e por muitos é considerado local de acolhimento.

O InCor é alvo constante de apresentações, descrições, avaliações, tanto por estudos científicos, feitos acadêmicos, quanto pela mídia, atendendo assim tanto a curiosidade do público leigo quanto à de estudiosos da área da saúde. Em suas duas décadas e meia de existência, transformou-se num dos maiores centros de cardiologia mundial e referência em técnicas e tecnologias para tratamento clínico e cirúrgico do coração.

Com modernas instalações edificadas num espaço de 31.500 m², desenvolve seus programas de assistência, ensino e pesquisa, tendo atingido a condição singular de um hospital público em condições de competir com qualquer outro centro médico privado.

O seu diferencial reside na competência enquanto formador de recursos humanos: médico e de outras disciplinas da área da saúde; tendo como esteio a USP e o envolvimento de profissionais da prática no mundo acadêmico, como é o caso do Serviço Social, entre outros. No campo da produção do conhecimento, de longe seu lugar de destaque é vislumbrado.

Segundo informa o Prof. Ramires (2002), Presidente do Conselho Diretor do InCor, ele é o centro de pesquisas na América Latina que mais tem trabalhos aceitos para apresentação nos congressos anglo-americanos e europeus, considerados de primeira linha na área da cardiologia e vem igualmente tornando-se destaque também em outras áreas.

No campo assistencial, dados do ano de 1999 demonstram que o InCor atendeu pacientes do SUS (75%), beneficiários de convênios e seguros médicos (22%) e pacientes particulares (3%). Sua capacidade ocupacional é estimada em 500 mil consultas médicas/mês, 45 mil atendimentos multiprofissionais/mês, 14 salas de cirurgias com meta de 30 cirurgias/dia e 530 leitos (InCor, 2000).

O padrão de excelência atingido pelo InCor deve-se ao ousado modelo de gestão implantado, que estabeleceu uma parceria entre o público e o privado, há 20 anos, com a Fundação E. J. Zerbin, merecedora da certificação ISSO 9002 em seus processos gerenciais e administrativos.

Referência na história do transplante cardíaco, o InCor ocupa um lugar singular, onde esforços desmedidos foram empenhados, cristalizados na pessoa do Prof. Dr. Euryclides de Jesus Zerbin, para alcançar objetivos e lançar desafios.

Assim foi na idealização do InCor, nos anos 60, aos moldes da figura legendária do Presidente Juscelino Kubitschek, que o Prof. Zerbin propunha à comunidade do HC-FMUSP a criação de um centro para as doenças cardíacas.

Concomitante a este desafio, outros lhe mantinha ocupado, como estudar a circulação extracorpórea e o desenvolvimento de uma máquina que ‘imitasse’ o funcionamento do coração por alguns minutos enquanto o cirurgião realizasse as intervenções necessárias. Desafio atingido, o transplante cardíaco se apresentava como o novo alvo a ser alcançado.

Finalmente, em maio de 1968, o Prof. Zerbini realiza o primeiro transplante da América Latina e o 17º. do mundo. Mas, a inimiga mortal dos transplantes, a rejeição, paralisou temporariamente os programas de transplante, até que drogas imunossupressoras eficientes fossem descobertas, o que ocorreu na década de 70.

A então esperada viabilidade dos transplantes, faz eclodir questões candentes, tanto no campo científico, quanto no da ética, envolvendo também a definição do momento da morte. Em outubro de 1985, a Pontifícia Academia de Ciências, fundada pelo Vaticano em 1603, promove um congresso para que estas questões fossem debatidas. Nesta ocasião, o Prof. Zerbini, após ter sido recebido pelo Papa João Paulo II, declarou ao Jornal Folha de São Paulo, o que Corbioli & Rocha (1999, p. 94), na biografia do ilustre mestre, reproduziu:

“Nós, médicos, podemos estabelecer o momento da morte e somos unânimes em afirmar que é quando existe a morte cerebral, mas agora temos de ter uma resposta precisa da Igreja. Quando a alma deixa o corpo?”.

A historicidade do transplante cardíaco continua cravando suas marcas no InCor. Considerado o maior centro transplantador de coração da América Latina, reiniciou seu programa de transplante em 1985, sob o comando do Prof. Dr. Adib Domingues Jatene, inserindo-se na 'era da modernidade', referência à descoberta da ciclosporina, droga que controla o sistema imunossupressor, dominando o fantasma da rejeição.

Desde o ano de 1985 até o final de 2002, o InCor realizou 252 transplantes cardíacos, atingindo os seguintes números:

Tabela 1. Transplantes Cardíacos realizados no InCor, 1985 a 2002.

ano T.C.*	n. vivos		n. óbitos		total
	feminino	masculino	feminino	masculino	
1985		1		8	9
1986		1	2	10	13
1987		1	3	13	17
1988		1	1	7	9
1989		1	2	7	10
1990		4	3	5	12
1991	2	7	3	8	20
1992	1	7	2	8	18
1993	1	5	3	9	18
1994	2	6	2	3	13
1995	1	3	1	4	9
1996	2	5	5	7	19
1997	4	2	2	6	14
1998	2	6	1	6	15
1999	2	9	2	6	19
2000	3	8	3	2	16
2001		3	2	3	8
2002	5	7	1		13
Total	25	77	38	112	252

(* T.C. = Transplante Cardíaco)

2.4. Sujeitos da pesquisa

Na escolha da amostra, adotamos, mais uma vez, as recomendações de Minayo (1997;1998a) quanto aos critérios básicos para amostragem em pesquisa qualitativa, onde a ênfase não recai no critério numérico, mas é centrada na profundidade e abrangência da compreensão, de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação.

O elenco deste estudo foi composto por 6 atores sociais, pacientes que se submeteram à cirurgia de transplante cardíaco no InCor. A fim de contemplarmos o programa em sua extensão, definimos que o convite seria feito a um paciente a cada três anos do programa, ou seja: de 1985 a 1987; 1988 a 1990; 1991 a 1993; 1994 a 1996; de 1997 a 1999 e por fim um paciente, que tivesse se submetido ao transplante, entre os anos de 2000 a 2001.

Considerou-se critério de exclusão a dificuldade de acesso do paciente, fosse ela de ordem clínica, geográfica ou financeira, ou mesmo, sua recusa em participar deste estudo.

Por se tratar de uma entrevista, a condição de verbalização do sujeito, foi levada em consideração a aceitação de participar do estudo e seu consentimento expresso de a entrevista ser gravada.

Logicamente, em atenção às questões éticas, os verdadeiros nomes desses pacientes permaneceram em sigilo, e os aqui utilizados são fictícios, escolhidos pelos respectivos integrantes.

2.5. Procedimentos de coleta e análise de dados

Como já mencionado, nesta pesquisa, os dados foram coletados mediante a realização de entrevista semi-estruturada, onde a existência de um roteiro (Anexo III), foi estipulada apenas para ser utilizado, caso os depoimentos derivassem para um campo não objetivado por esta investigação.

Levando-se em conta garantir a qualidade das informações prestadas, o pesquisador pode adotar dois procedimentos básicos: 1) intervir na entrevista afim de que pontos obscuros sejam esclarecidos ou aprofundados nas respostas dos participantes, tornando a coleta de dados a mais abrangente possível; 2) explorar aspectos recorrentes à temática, por meio da utilização de um sistema de tópicos flexíveis quanto à ordem de abordagem.

Todas as entrevistas foram precedidas de exaustiva explanação quanto à justificativa e os objetivos da pesquisa, os procedimentos que seriam utilizados e seus propósitos; eventual desconforto e riscos a que estavam sujeitos os participantes; bem como, os benefícios que se esperava obter. Somente após a assinatura do 'Termo de Consentimento Livre e Esclarecido', (Anexo I), em consonância com a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) as entrevistas se efetivaram.

Os dados sócio-demográficos de cada entrevistado foram colhidos através do preenchimento de uma ficha de identificação (Anexo II),

dados estes, que compõem o pano de fundo da construção das histórias relatadas.

Foi adotado o recurso de um “Diário de Campo”, como possibilidade para o entrevistador registrar ocorrências, impressões ou algum fato considerado relevante, dentro do contexto da entrevista, que não sejam o registro das entrevistas formais (Minayo & Sanches, 1993). Informações que na fase de análise, podem ser confrontadas com os dados obtidos nas entrevistas, ajudando portanto, como complemento para nossas conclusões.

Recorremos também, sempre que necessário e possível, aos relatórios sociais, com certa dificuldade de localização, uma vez que estes prontuários são compostos de vários volumes, dada a complexidade do acompanhamento clínico. Bancos de dados, alimentados pela Unidade de Transplante Cardíaco, foram também utilizados, garantindo o acesso a informações que contemplam o conjunto dos pacientes submetidos a transplante do coração no InCor, bem como programas institucionais de armazenamento de dados, como o Sistema de Informação e Gestão Hospitalar e o Sistema de Informação do Hospital das Clínicas.

Neste estudo as entrevistas realizadas foram transcritas e seu conteúdo analisado (Bardin, 1979). O critério de categorização deste conteúdo (classificação temática) foi o semântico e, portanto, o agrupamento das unidades de sentido dos temas foi feito por aproximação semântica. Este é um critério de classificação por proximidade conceitual: as unidades

de significação são agrupadas juntamente com outras semelhantes para comporem categorias temáticas, subjugadas à base teórica da pesquisa.

Cabe ao analista, aguçar seus sentidos para garantir a captação do dizível e do não-dizível. Assim o objetivo final da Análise de Conteúdo é identificar a “presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é tomada em consideração” (Bardin, 1979, p. 21).

O conjunto de técnicas e procedimentos sistematizados de análise da comunicação, prescrita pela teoria da Análise de Conteúdo, possibilita a obtenção de “indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção dessas mensagens” (Minayo & Sanches, 1993, p. 246).

A noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada, através de uma palavra, uma frase, um resumo.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

*Vivemos várias vidas em uma só vida.
Vivemos a nossa vida ao mesmo tempo, que
vivemos a vida herdada do nosso pai e nossa mãe,
a vida de nossos filhos e dos que estão próximos,
as vidas da sociedade, a vida da espécie humana,
a vida da vida.*

Edgar Morin)

3.1. As primeiras apreensões

Desejamos registrar que propusemos para cada participante que escolhesse um codinome, pelo qual passariam a ser identificados no estudo. Qual nossa surpresa frente ao fato de todos relutarem em realizar a tarefa, considerando-a desnecessária. Por fim, o codinome designado, acabou por ser parte integrante de seus nomes originais, com exceção de dois casos.

Nesse momento das entrevistas, sentimos que pairava no ar uma certa atmosfera de orgulho pela trajetória vivenciada, algo como o encontrado em relatos de ex-combatentes de guerra. Na realidade, são verdadeiros sobreviventes de uma guerra travada contra a doença que os acometeram e ameaçadoras condições impostas pela proposta terapêutica.

Sabemos contudo, que outros universos explicativos, menos romanceados, devem ser aplicados. Destacamos os estudos de Herzlich (1973) que explicitam a experiência subjetiva da doença e as múltiplas significações que o indivíduo atribui a este processo. Para a autora, a doença pode ser entendida através de três básicas concepções: destruição, liberação e ocupação.

Na perspectiva da destruição há uma valorização da inclusão social, assim a doença é associação à invalidez e impeditiva de exercer outro papel social que não o de inválido. Na perspectiva da 'liberação', a doença representa um fator liberador associada à incapacidade como um alívio de pressões e isenção de responsabilidades. Por fim, como 'ocupação', onde a doença associa-se a mais atividades em direção à cura.

Devemos lembrar, ao iniciarmos a apresentação dos resultados seguidos de nossas análises, que a compreensão do processo saúde-doença não ocorre apenas a partir do enunciado dos sujeitos, mas devem ser entendidos como recortes de uma realidade. O empenho deve se dar no sentido de irmos para além das falas e das ações em geral.

“A articulação entre o representado e o vivido do ser doente pode ser conseguida e servir de base para políticas e ações que contemplem os sujeitos para os quais estas se destinam” (Gomes et al., 2002, p.1213).

3.2. Sujeitos do estudo

Consideramos importante, antes mesmo de iniciarmos a discussão dos resultados deste estudo, apresentar, ainda que sumariamente, os sujeitos da pesquisa que se despojaram da privacidade de seu cotidiano, para compartilhar, conosco, suas vivências a partir do marco “transplante cardíaco”.

Tabela 2. Características sócio-epidemiológicas. InCor, 2003.

Variável	Kimura	Luis	Mazinho	Ana Maria	Amaro	Martins
tempo T.C.*	17 anos	12 anos	9 anos	8 anos	3 anos	1 ano
cobertura	SUS	SUS	SUS	SUS	SUS	SUS
etiologia	dilatada	dilatada	chagásica	chagásica	dilatada	chagásica
nacionalidade	brasileira	brasileira	brasileira	brasileira	brasileira	brasileira
naturalidade	SP	SP	MT	CE	MG	MG
procedência	São Paulo	São Paulo	M. Grosso	São Paulo	São Paulo	São Paulo
raça	amarela	branca	branca	branca	branca	branca
idade	62 anos	66 anos	25 anos	31 anos	47 anos	34 anos
estado civil	casado	casado	Solteiro	separada	casado	casado
escolaridade	superior	superior	fundamental	fundamental	fundamental	fundamental
ocupação	executivo	comerciante	motorista	do lar	segurança	garçom
previdenciário	contribuinte	aposentado	aposentado	Sem vínculo	aposentado	aposentado
atividade	ativo	inativo	ativo	inativa	inativo	inativo

(* - T.C. = transplante cardíaco)

Embora, a inclusão de dados quantitativos em pesquisa qualitativa seja questionável, preferimos adotar a postura de complementaridade que ambas as abordagens oferecem (Minayo & Sanches, 1993; Minayo, 1998a).

Apesar de estarmos apresentando aqui de forma estruturada nossos sujeitos, isto não prediz uma preocupação numérica, mas de oferecermos uma visão panorâmica do nosso universo pesquisado. Pistas do perfil sócio-demográfico, onde o desenho do contexto social em que cada um está inscrito possa começar a ser 'rabiscado'.

A proposta metodológica contemplava a eleição de pacientes que possibilitassem uma visão panorâmica, longitudinal, do Programa de Transplante Cardíaco - InCor. Assim, temos aqui representados pacientes do primeiro ano do programa, 1985, até pacientes mais recentes com um ano pós-transplante, ou seja que o realizaram em 2001.

A cobertura do tratamento a que os pacientes estão vinculados é a do SUS. O que nos remonta a uma discussão bastante atual sobre o papel desempenhado pelos convênios privados de assistência médica, que apesar da legislação vigente empenhar esforço quanto à obrigatoriedade de cobertura indiscriminada. O que se assiste é a repetição da desvinculação de tais planos quando a patologia é crônica e refere-se a tratamentos de alta complexidade.

Não se trata, evidentemente, de uma situação explícita, mas, é o que detectamos na prática. Recursos financeiros individuais são destinados às empresas privadas de saúde, contudo, procedimentos de alta

complexidade e que circulam no campo dos avanços científicos estão normalmente associados a hospitais universitários mantidos, salvo algumas instituições que lançam mão de recursos de gestão administrativa inovadoras, pelo SUS. Não é de se admirar que o ano de 2002 se finda, registrando crises financeiras profundas no interior de vários hospitais-escola, de importância crucial à saúde da população.

Segundo fontes do Ministério da Educação (MEC), a crise de endividamento já afeta as atividades de pelo menos 20 dos 45 hospitais universitários federais subordinados a este órgão. Não é muito diferente a situação de endividamento dos demais hospitais-escola. A Associação Brasileira de Hospitais (ABRAHUE), informa que os 154 hospitais reconhecidos como de ensino foram responsáveis em 2001 por cerca de 50% das cirurgias cardíacas, 70% dos transplantes e 50% das neurocirurgias realizadas no país (Crise, 2002).

Este estudo é composto por pacientes brasileiros, naturais de São Paulo, Mato Grosso, Ceará e Minas Gerais e, que, com exceção de Mazinho que retornou a sua cidade de origem em Mato Grosso, os demais residem em São Paulo. São em sua maioria homens (83%), a raça branca também é predominante em 83% dos casos. São casados (67%), e apresentam uma faixa etária que varia de 66 anos a 25 anos, a escolaridade cursada divide-se entre os extremos do fundamental (67%) ao curso superior (33%).

A condição de atividade, para o mundo do trabalho, se apresenta promissora apenas para o paciente Kimura, alto executivo de empresa multinacional, que o mantém ativo em seu quadro funcional. Mazinho, o mais

jovem dos pacientes entrevistados, apesar de ter sido aposentado por invalidez, exerce a atividade de motorista de motocicleta, fazendo entregas domiciliares. Os demais estão inativos e aposentados.

A exceção ocorreu com a única mulher deste nosso universo pesquisado, que não conseguiu nenhum tipo de benefício previdenciário, nem mesmo o preconizado pela Lei Orgânica da Assistência Social de 1993, que se propõe a regulamentar os mínimos sociais. Nossa paciente é designada dependente de seu marido, na Previdência Social, embora, no momento, encontra-se separada do mesmo. Sua função sempre foi o de cuidar do lar, o que se mantém até hoje, considerando, todavia, certa limitação, dada sua incapacidade para exercer atividade física que exija esforços.

Nos parece apropriado levantarmos a reflexão, ainda que superficialmente, para o campo referente às discriminações e preconceitos sócio-culturais, o papel da mulher e extensão das políticas sociais da sociedade em que vivemos, onde a construção da identidade e da subjetividade organiza-se dentro de uma lógica dialética de inclusão/exclusão. “Neste jogo de busca de permanência de inclusão e luta para sair da condição de exclusão é que se definem os contornos da história de vida de cada indivíduo” (Garcia & Tassara, 2001, p 639).

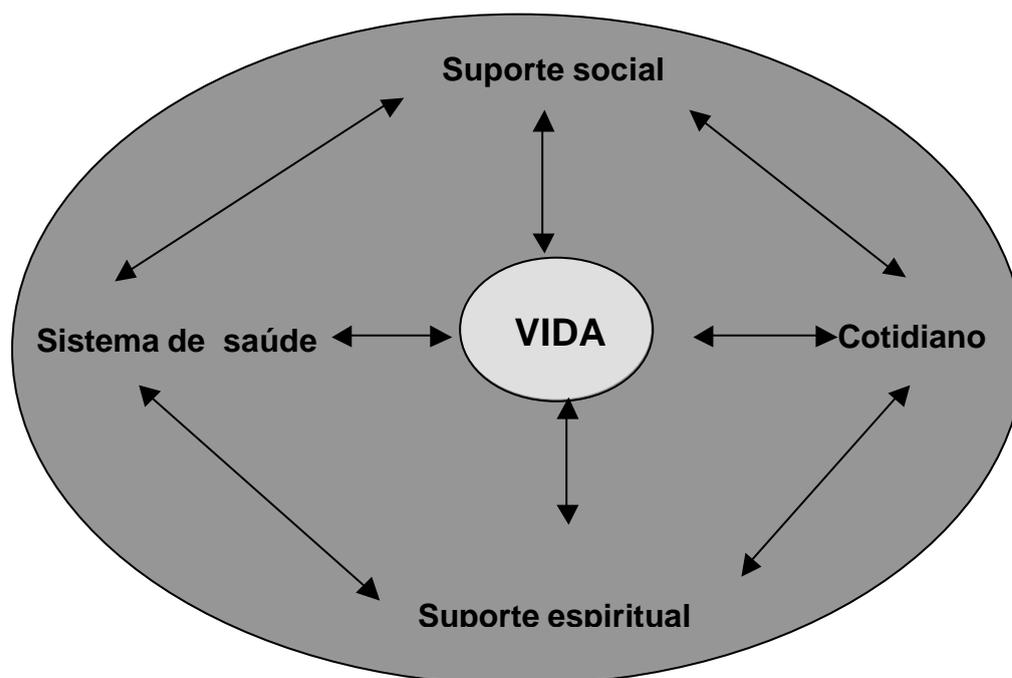
3.3. Representação social sobre transplante cardíaco

A compreensão do conteúdo dos depoimentos pede o reconhecimento da existência de um eixo básico de análise, que sustenta os mais variados movimentos. Assim, fazê-lo é tarefa delicada e sujeita a algum reducionismo, por termos que distinguir eixos temáticos, em meio às múltiplas polarizações, atitudes, crenças, valores, sentimentos e contextos sócio-culturais.

Falar em eixos temáticos é falar de eixos de tensões, é estar apontando para o divisor de águas que o transplante se torna para quem a ele se submete. Passam por experiências de dor, sofrimento, limitações, confinamento, regras, desconforto. E, entre o 'talvez', talvez eu não precise de transplante, talvez melhore, talvez não consiga esperar, e o 'se', se fizer o transplante, se não fizer; e se sofrer rejeição, há espaço para expressar, tanto a aspiração, quanto o desalento, diante do fato objetivo: um diagnóstico, um prognóstico, uma alternativa terapêutica.

Os depoimentos conta por si só à história do indivíduo, cujo caminho é repleto pelas experiências insatisfeitas-satisfeitas, que se move por impulsos de vida, que se internaliza e sonda sem complacência as fundas raízes de origem, que investiga os limites da vida diante da morte.

Figura 1. Relação entre os elementos que compõem o possível núcleo central e esquemas periféricos das representações sociais dos pacientes submetidos a transplante cardíaco.



A doença ou o procedimento transplante cardíaco não é o foco das atenções de nossos pacientes, apenas o estar vivo ou a vida propriamente dita, dá sentido ao seu cotidiano, as suas experiências, as suas vivências; partindo-se da concretude da necessidade de suportes que operacionalizem suas aspirações. Sejam eles, do suporte de um sistema de saúde, aos quais a condição de estar vivo está atrelado; quer do suporte social que viabiliza a sobrevivência através do atendimento de necessidades básicas e afetivas e, por fim, o suporte espiritual que confere o sentido da transcendência da vida; vivida no campo terrestre dos mortais, para a possibilidade de uma vida divina e eterna.

3.3.1. Da doação de órgãos ao órgão doado

A legislação sanitária prevê três possibilidades para os que morrem: a cremação e os órgãos e tecidos tornarem-se cinzas; o enterro, e os órgãos e tecidos contribuirão com a reciclagem do material orgânico ou a doação de órgãos, que se apresenta como diferencial humanitário.

Campanhas freqüentes são lançadas para a doação de órgãos ser mais efetiva. Os programas de transplantes criticam a falta de órgãos e parece que esta realidade não é nacional. A experiência do paciente Kimura, que morava nos Estados Unidos, nos revela essa questão:

E ao fim de mais ou menos cinco meses, chegou-se a conclusão de que os medicamentos não seriam suficientes e que seria necessário um transplante. Daí, a decisão do transplante foi a única alternativa. Eu poderia ter feito em Nova Iorque mas, teria que ser decidido sobre a rapidez que essa cirurgia poderia ser feita. Na ocasião, o InCor estava reiniciando o programa de transplante. Recomendaram que viesse para cá, fui enquadrado dentro desse Programa em maio e em Junho de 95 já apareceu um doador.

(Kimura, 62 anos, 17 de transplante)

Lembremos que pacientes internados, dependentes de drogas vasoativas, são priorizados pela Central de Transplantes do Estado, que regula a fila única de distribuição de órgãos.

Cheguei em São Paulo fui direto pra cá, na Emergência e já fiquei internado. Foi até rápido, naquela internação mesmo. Quando me contaram que tinha que fazer o transplante ... tem que fazer, melhor do que ficar do jeito que eu estou. Muito cansaço, falta de ar... Pra mim, tinha que fazer mesmo porque eu estava passando muito mal...

(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

A matéria publicada, pela Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos (Enquete, 2001, p. 8), sobre a doação de órgãos para transplante, demonstra que, os doadores associaram suas respostas a gestos de solidariedade, grandeza e desprendimento no 'salvamento de uma vida, na vida material', a morte 'que dará continuidade ao ciclo da vida', o corpo foi tratado como 'abrigo da alma, ferramenta da vida'. Os não doadores, justificaram-se por não enquadramento em critérios de elegibilidade (faixa etária, quadro clínico); incredibilidade no sistema de captação e distribuição ou, ainda, por motivos religiosos.

O que nos revela este inquérito é que a doação expressa a espiritualidade das pessoas, enquanto que a não doação, em sua maioria, vem revestida de argumentos lógicos e racionais (esquivando-se de sua própria fragilidade ou escamoteando sua espiritualidade?).

Bendassolli (2001) estudou 192 estudantes de uma universidade pública do Estado de São Paulo, levantando do as principais razões de doarem seus órgãos para transplante e a relação entre a doação de órgãos, o medo da morte e a religião. A doação foi associada ao desejo de continuar a vida do outro; reaproveitamento dos órgãos; dar qualidade de vida aos que necessitam de um transplante; inutilidade do corpo após a morte. A não doação, referiu-se a crítica à lei dos transplantes e ao sistema de saúde brasileiro; razões bioéticas, como receio de morte premeditada e contrabando de órgãos. Não foi encontrada relação significativa entre religião e doação de órgãos, mas entre o medo da morte e a não doação.

A doação de órgão foi enfaticamente abordada por Martins:

É você doar a alma, você sabendo que perdeu alguém querido, mas algo daquela pessoa, está fazendo outra pessoa viver. Eu acredito que você esteja feliz da mesma forma. Agora o que eu acho negativo é às vezes a pessoa ter aquela oportunidade, e quando é chamado ... se recusar. Tudo bem, é um direito da pessoa, cada um é cada um. Nos meus documentos, eu até liberei. Doador de órgãos, à vontade. É importante, você está salvando alguém!

(Martins, 34 anos, 1 de transplante)

Preceitos religiosos, filosóficos e crenças, em sua maioria, se posicionam a favor da doação de órgãos, agregando valores humanitários como caridade, solidariedade, ato de amor ao próximo, e, coerentemente, apontam para o livre-arbítrio, facultando ao indivíduo dispor de seu corpo como melhor lhe aprouver.

Em 1991 começou meu problema de coração, já em 94 fui aposentado por invalidez e de lá (Hospital Heliópolis-SP) me mandaram para aqui (InCor) porque já achavam que era caso de transplante. Fiquei esperando até quando Deus quis...

(Amaro, 47 anos, 3 de transplante)

A relação que o receptor estabelece com o órgão do doador, tem sido matéria explorada pelo campo da psicologia. Pereira et al., (2002, p. 8), discutindo as dificuldades psicológicas para o processo de incorporação do coração transplantado, aponta para o fato de que o sucesso da cirurgia mantém relação com a forma pela qual “o receptor lida com a perda de seu coração e incorpora o órgão transplantado”.

Hojaij & Romano (1995) referem que a perda de um órgão carregado de representações e simbolismos faz com que o receptor tenha que adaptar sua imagem corporal a presença de um órgão estranho em seu interior. Podendo tal fato caracterizar-se como um fator revigorante ou

destrutivo. Fantasias de mudança de personalidade ou a necessidade de incorporar alguma característica peculiar ao doador, também está presente neste processo. Esta é uma das razões pela qual se aconselha a manutenção do anonimato do doador ou mesmo suas características.

Eu acho que é o coração que eu ganhei. É de um jovem, por isso estou assim... falo mais, conversa mais, não fico mais calada. Todas as pessoas que eu vejo, já faço amizade. Mudei em bastante coisa ... antes não tinha isso, hoje eu gosto de passear. Se eu pudesse, eu passeava direto, não ficava deitada...

(Ana Maria, 31 anos, 8 de transplante)

Nossa paciente parece passar por um destes estados psicológicos. Por termos acompanhado-a desde seu processo avaliativo em 1992, podemos afirmar que sua atitude frente à vida modificou-se. Onde, a passividade deu lugar a uma postura pró-ativa. Lembrando que a condição clínica dos pacientes com indicação de transplante cardíaco é de limitação a esforço físicos, até mesmo os relacionados às atividades rotineiras.

Uma situação vivenciada por quase todos que se encontram em fila de espera por um transplante é o antagonismo de necessitar que alguém morra para que este possa viver. Uma certa euforia contagia a Unidade de Transplante, por ocasião de feriados. E, a razão deste movimento é o aumento dos índices de acidentes automobilísticos que ocorre nestas ocasiões. Este sentimento ambíguo, embora velado, também paira na esfera das equipes transplantadoras.

Sentia-me muito mal! Não conseguia dormir, nem comer, nem andar... meu medo era não agüentar esta espera... queria que algo acontecesse... aquilo não era vida!

(Luiz, 66 anos, 12 de transplante)

3.3.2. Suporte social

Os pacientes submetidos a transplante cardíaco apresentam um quadro de deficiência fisiológica que pode atingir elevados graus de incapacidade, com diminuição, muitas vezes, considerável, de suas competências e condições laborativas, bem como, a empregabilidade. Estão em desvantagem social, num processo gradual de degradação econômica, e, concomitantemente, numa crescente necessidade de cuidados e de suporte social para o desenvolvimento das funções elementares da vida diária, para minimizar os riscos de institucionalização/hospitalização e perda da autonomia.

Suporte social (círculo de amigos, apoio e partilha de atividades no local de emprego, entidades religiosas, vizinhança, comunidade local) se constitui em mecanismo importante no desenvolvimento de ações de ajuda.

Eu exercia um cargo de diretoria na empresa que estou até hoje. Eles que coordenaram tudo...
(Kimura, 62 anos, 17 de transplante)

Segundo Dunst & Trivette (1990) o suporte social pode resultar de recursos informais (colegas, amigos, familiares, grupos sociais) ou de recursos formais (profissionais de serviços técnicos, programas governamentais, instituições e entidades várias). Afirmam haver consenso quanto ao domínio de suporte social ser multidimensional e que aspectos distintos do suporte social têm impacto diferente nos indivíduos ou grupos.

Sugere, ainda estes autores, a existência de cinco componentes de suporte social interligados: componente constitucional (inclui as

necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente); componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais); componente funcional (suporte disponível, tais como emocional, informacional, instrumental, material, qualidade e a quantidade de suporte); componente estrutural (proximidade física, frequência de contatos, proximidade psicológica, nível da relação, reciprocidade e consistência) e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida).

Deve-se reconhecer e valorizar o papel que as redes de suporte social informal exercem junto aos pacientes.

Minha família é tudo pra mim ... e ainda posso contar com os filhos e amigos que sempre estão por perto.
(Luiz, 66 anos, 12 de transplante)

O grupo familiar, embora se apresente, na maioria dos casos, competente e capaz de responder às necessidades dos pacientes, torna-se particularmente vulneráveis. O itinerário terapêutico do paciente em programa de transplante cardíaco, influencia as interações familiares em seus vários subsistemas, (marital, parental e fraternal), podendo manifestar-se no grau de satisfação conjugal, na ruptura ou disfuncionalidade das relações pais-filhos, na modificação qualitativa das interações entre irmãos, no aumento das dificuldades econômicas e num maior isolamento e diminuição da mobilidade social.

A vivência de Ana Maria é marcante. Quando foi diagnosticado seu problema, residia em São Paulo somente com o marido, sem familiares por perto. Teve dois filhos antes do transplante e atualmente, sua relação

conjugal encontra-se falida. Esta separada do marido, sem contudo ter oficializado tal condição. Expressa-se de forma confusa, recompondo o quadro referente aos apoios. Suas frases foram impregnadas de negativas.

Não assim ... o apoio que eu tive foi, eu pensei, meu marido, né! Eu tive um não ... dei um apoio pra mim, se cuidar... E a família é afastada de mim, não tava morando no momento tudo assim perto. É eu e ele; nós dois. A família não, porque a família é afastada daqui, quase não tem contato comigo, de viver assim pertinho. É, só ele mesmo que cuidou, sempre. Outras pessoas não deram ajuda nenhuma. A família não. Não estavam morando aqui perto, aí não podia.

(Ana Maria, 31 anos, 8 de transplante)

Estas situações tornam-se plausíveis de serem minimizadas quando acolhidas e contempladas com ajuda de várias fontes. Parentes e amigos desempenham papel fundamental na promoção do alargamento das interações sociais. Também os profissionais devem estar posicionados como importante fonte na diversificação dos sistemas sociais de apoio e na promoção de estratégias de suporte social que contribuam na implementação de uma efetiva política de inclusão.

Nossa experiência no InCor, testemunha a relevância das ações de suporte social, através de organizações não governamentais. A criação da Associação de Apoio à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC), foi definitiva na implantação e sucesso do programa de transplante cardíaco-infantil. Assim como, a Associação Amigos do Coração, idealizada pelo Serviço Social do InCor e que congrega pacientes, familiares, amigos e profissionais voluntários, com vistas a apoiarem ações promocionais, educativas e assistenciais, oferecendo suporte aos pacientes em estado de

exclusão social, cumprindo seu papel de minimizar os impactos sociais adversos que a doença e longos tratamentos acarretam.

Políticas sociais e de saúde não apresentam a abrangência necessária. Mazinho, que saiu de seu Estado de origem, Mato Grosso, direto para São Paulo, acompanhado por sua família, pai, mãe, irmão, e acolhidos pelo tio paterno, é exemplo disto:

Quando começou o meu tratamento, eu estava com a idade de 15 anos. Aí, eles comunicaram com meu pai e falaram que o único recurso era São Paulo... Aí o pessoal, os amigos meus lá deram uma ajuda ... A Secretaria de Saúde mesmo não ... nem o governo. Só o médico que fez o encaminhamento.

(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

Deve-se, portanto, caminhar na tendência do envolvimento o menos restritivo possível, no plano das políticas sociais, avançando significativamente no desenvolvimento de programas e projetos sociais de inclusão dos pacientes. O acesso a bens e serviços não pode continuar inibido ou bloqueado, acarretando, inclusive, desequilíbrio do orçamento familiar.

O grande desafio que se coloca é o de encontrar formas de responder efetivamente às necessidades envolvidas do processo terapêutico de uma população heterogênea, de construir espaços efetivamente inclusivos e participativos como os fóruns de patologias, conselhos de saúde e outros.

Tal mudança implica numa nova filosofia organizacional, assentada nos princípios da inclusão, integração e participação, filosofia a ser assumida nos diversos setores da saúde, da segurança social, da

reintegração profissional e de políticas sociais que garantam acesso e condições dignas de sobrevivência (Chor et al., 2001).

Implica em articulação e implementação de serviços externos de apoio, que se configurem em recursos adicionais, na adoção de perspectivas comunitárias e solidárias e associativas que apontem para a construção de redes alargadas de suporte social, dinamizando a participação ativa das famílias, mobilizando a sociedade civil, o empresariado, o grande público, na promoção de atitudes pró-ativas em relação à integração dos pacientes na sociedade e em seu plano de tratamento.

Graças a Deus, aqui tem o governo que está dando os remédios certinhos pra gente ... mas se fosse uma coisa mais ... não só os transplantados, mas tem muita gente, mais pobre do que a gente. Eu também sou pobre mas a gente vai segurando!

(Amaro, 47 anos, 3 de transplante)

3.3.3. Mudanças na vida

A luta pela sobrevivência e pela reprodução da vida é definida de forma distinta entre as famílias (Oliveira & Bastos, 2000). Cada qual ocupa espaços socialmente diversos, estabelecem relações de convivência, conflituosas ou não, trocam experiências, acumulam saberes, habilidades, hábitos e costumes, transmitindo concepções e cultura.

Neste estudo, quando refletimos sobre o eixo temático 'mudanças na vida' dos pacientes que se submetem a um transplante cardíaco, nos referimos a um complexo campo de análise, impossível de esgotarmos.

Começamos com as mudanças espaciais; situação presente e necessária em muitos casos de transplantes, uma vez que o número de centros transplantadores é reduzido. Assim presenciamos a existência de processos migratórios, temporários ou definitivos, que garantam o acesso, sem bloqueios, do paciente a instituição hospitalar.

"A transferência física de uma pessoa implica não só numa mudança de posição no sistema de relações sociais como também no rompimento com uma realidade que se apresenta conhecida, rotineira e pragmática, a realidade da vida cotidiana" (Menezes, 1976, p.12).

Os indivíduos frente a condições adversas lançam mão de várias alternativas para superação de agravos que atingem sua saúde, desde suas competências individuais até rede de apoio social. A definição do itinerário é subordinada a uma série de fatores, como o contexto da doença,

disponibilidade de serviços de saúde, a necessidade e disponibilidade ou não de pagar por estes serviços, e o modelo explicativo utilizado para compreender o processo saúde e doença.

O meu pai é daquelas pessoas que já quer decidir tudo na hora. Já que soube que lá não tinha condição, tinha que vir para cá, não foi nem quinze dias, fechou a casa já viemos. Toda a família: eu, meu pai, minha mãe e meu irmão. Fomos para a casa do irmão do meu pai. Era um ajudando o outro.

(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

Não há como pensarmos o processo terapêutico do transplante cardíaco sem analisarmos as mudanças impostas no cotidiano dos pacientes que a ele se submetem. Sem falarmos na provável redefinição de papéis desempenhados no núcleo familiar. Vale lembrar que o protocolo a ser seguido prescreve um ritual que atinge as atividades mais rotineiras, como a organização do espaço domiciliar, ressaltando a higienização das áreas de uso do paciente, redefinição de espaços e eliminação de barreiras arquitetônicas.

No que tange as mudanças prescritas pelo saber médico, encontramos esquemas complexos de ingestão de medicamentos, em quantidades e horários os mais variados possíveis; restrições alimentar e hídrica; comparecimentos constantes ao hospital para realização de exames de elucidação diagnóstica, consultas médicas e da equipe multidisciplinar, internações não tão raras.

As pessoas necessitam redefinir suas rotinas cotidianas e interações e se submeterem a elas. É fato que a doença modifica a vida das pessoas: suas relações, seu convívio social, às vezes de forma irremediável.

Antes da doença era uma coisa, agora depois da doença é outra. Quer dizer, agora você não pode fazer o que você quer. Mas, por enquanto a vida está normal. Muito normal! Mais sadia, né? ... Um coração novo. Meu coração hoje, pode fazer o que quer. Mas, negócio de peso, não pode; prá não sentir alguma rejeição, né. No mais, tudo bem.

(Amaro, 62 anos, 3 de transplante)

Apesar de reafirmar uma normalidade, Amaro não mais trabalha, e teve que redefinir seu estilo de vida, rearranjando o orçamento doméstico, mudando hábitos alimentares, parando de fumar e beber.

O cuidador, figura bem descrita na assistência aos pacientes cardiopatas por Silva (2001, p.15), reafirma a necessidade de mudanças no cotidiano, uma vez que “as ações do cuidador estão subordinadas aos tipos de morbidade e ao grau de dependência do indivíduo”.

Guerra (2000) apresentando os fatores de risco referente ao cuidador familiar do paciente em fila de transplante, aponta para questões como: obrigatoriedade no assumir o papel de cuidador por ser cônjuge; abstinência sexual; incapacidade no enfrentamento de privações econômicas e/ou inversão no papel de provedor.

Carpenito (1997), correlacionou o desgaste do cuidador com o excesso de horas trabalhada e dupla jornada de trabalho, falta ou insuficiência de descanso, comprometimento de sua saúde física, falta de lazer e/ou divertimento insuficiente, apreensão quanto ao futuro do paciente, sentimento de medo e culpa, comprometimento no desempenho de papéis nas áreas do trabalho, casamento, amizades, lazer, estudo e dificuldade na realização do cuidado exigido frente à indisciplina do paciente.

A família ocupa lugar privilegiado quando se trata de discutir risco e proteção à saúde, em várias de suas dimensões. A dinâmica familiar de vidas interdependentes acarreta tanto a disponibilidade de apoio social quanto limitações: são os benefícios e custos dos vínculos sociais. Emerge uma necessária participação da vida familiar, onde todos se tornam co-responsáveis, partilhando afazeres, preocupações e decisões, desenvolvendo atividades ligadas à sobrevivência, à organização da vida cotidiana, à produção e consumo de bens, e a projetos familiares coletivos.

O desenvolvimento de uma doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe, modifica sua vida social e econômica e seus planos de futuro.

Bom, pra falar a verdade assim,... até esqueço que eu sou transplantado... Pra mim, minha vida é normal, eu levo como normal. Só sou transplantado mesmo porque tem uns papéis que diz que é uma pessoa transplantada. Mas, eu mesmo...
(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

Quando falamos de mudanças na vida, a partir do ponto deflagrado de doença, estamos falando em situação-problema. Problemas vividos pelas pessoas e configurados pelo mundo técnico, que define que problemas existem e que soluções devem ser implementadas. Para que um problema exista "eles precisam de um mapeamento socialmente subscrito do mundo vivenciado que os constitui como 'problemas' que pedem 'soluções'" (Bauman, 1999, p. 219). Assim, a expectativa é de que os indivíduos busquem soluções socialmente aprovadas e que estiverem disponíveis e oferecidas.

Eu tinha 44 anos quando tudo começou. Tinha todo um projeto de vida profissional em Nova Iorque. Mas de repente tudo isso mudou. Toda assistência da empresa continua até hoje... A mudança foi grande. A vida em Nova Iorque e voltar para São Paulo. Mas, a rotina continua a mesma coisa...

Ah, meus filhos eram pequenos ... estão todos aqui ... hoje são todos formados.

Depois do transplante, na realidade o problema é basicamente que a cabeça muda completamente, você está fazendo diferença, né... Você já fez, já sabe que está bem clinicamente e agora depende da gente mesmo, né? Tem que se encarar a coisa e os médicos estão dispostos a dar esse apoio. Então, é uma fase difícil, que você sofre um pouco os efeitos colaterais etc., mas que não é tão difícil de ser ultrapassada.

(Kimura, 62 anos, 17 de transplante)

Inserir a questão da segurança no contexto do processo saúde-doença, nos parece apropriado, já que os sujeitos a que se refere este estudo vivenciam este sentimento em seu cotidiano. Encontram-se constantemente ameaçados por processos mórbidos que podem acometê-los (infecções, rejeições, neoplasias, reativação da doença de Chagas e outros). Somando-se a este quadro está o contexto em que estão imersos, e a idéia de proteção está associada a dispositivos a serem acionados (leis, instituições, procedimentos, ações entre tantas) objetivando atenuar riscos potenciais (Giddens, 1991).

Um outro conceito que não podemos deixar passar despercebido, quando estamos falando de mudanças, é o de 'estratégia', por sua relevância na formação de programas de atenção a saúde, e as possibilidades de interações dos profissionais com seus pacientes. Assim, estratégia pode ser definida como:

"Formas de um agente social levar uma pessoa a pensar, sentir ou agir de um modo que nem sempre partiria espontaneamente dela" (Rocha-Coutinho, 1994, p. 127).

Neste sentido, não podemos nos furtar de apresentar a experiência do Sr. Francisco Neto de Assis, que deu origem a Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos (ADOTE), sediada em Porto Alegre, cuja mola propulsora foi sua vivência de pai que perdeu um filho em fila de espera para transplante de coração e a frustração por não conseguir doar os órgãos de uma sobrinha em morte encefálica (Assis, 2000).

Esta é uma verdadeira lição de mudança de vida; uma lição de amor e solidariedade. Canalizou sua energia e transformou a dor em motivação para criar mecanismos de enfrentamento das adversidades por que passa o sistema de saúde e dedica-se a causa da 'doação e transplantes' por meio desta organização não governamental.

Não estamos pretendendo ser reducionista ou impessoal, mesmo porque, seria impróprio de nossa parte, frente ao sentimento alheio.

"Recepcionar o filho que chega, despedir-se do filho que parte, chegar e partir, nascer e morrer, doação de órgãos e transplantes são lados da multiplicidade de facetas da nossa existência. Cada um, a seu modo, envolvendo-nos em um turbilhão de emoções e sentimentos contraditórios de alegria e de tristeza [...] de angustia e esperança" (Assis, 2000, p. 171).

3.3.4. Religiosidade

O primeiro aspecto sobre o tema refere-se à penetração da religiosidade no mundo atual. Berger (2001, p. 10), sustenta que “o mundo de hoje, com algumas exceções, é tão ferozmente religioso quanto antes, e até mais em certos lugares”. Combate que a modernização tenha levado a diminuição da religiosidade na sociedade e na mentalidade das pessoas. Na verdade, não se tem conhecimento de nenhuma sociedade que não tenha um sistema religioso, mesmo que não a defina enquanto religião.

É perceptível a despersonalização do doente em grandes centros de atenção à saúde, enquanto no sistema religioso, a pessoa é reinserida como sujeito, em um novo contexto relacional. Neste sentido a doença passa a ter um referencial explicativo em um contexto sociocultural mais amplo (Rabelo, 1998). Passa a pertencer a uma comunidade religiosa que o tem presente em seus pensamentos, há um Deus Eterno que cuida e cura, e a pessoa passa a sentir-se pertencente e protegida.

Eu consegui, e hoje eu estou aqui! Aí eu falei assim, eu vou conseguir um dia; eu vou fazer esse transplante, e vai dar tudo certo...

Ser muito feliz!! Ter fé em Deus que vai conseguir!

(Ana Maria, 31 anos, 8 de transplante)

A categoria religião e sua interface no campo da saúde, parte do pressuposto de considerar a saúde diretamente vinculada à saúde espiritual dos indivíduos, como resultado da relação e aproximação direta com a divindade. A busca de saúde espiritual passa a ser vista como uma analogia feita com a busca de saúde física.

“Quando uma pessoa em nossa sociedade move-se pela cura está frente a situações que considera situações limite, concretizadas em doenças graves, insegurança material e espiritual e desordens morais” (Minayo,1998b, p.57).

Vejamos como o paciente negocia com o Divino a sua cura:

Antes de eu receber o coração, eu não era evangélico. Tanto que eu fiz uma proposta com Deus, se Ele me desse um coração eu seria evangélico. Ele permitiu, me deu um coração e hoje em dia sou evangélico.
(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

Outro paciente reafirma a sua “conversão” ao cristianismo:

Agora sou evangélico. Porque antes não tinha religião não, antes nem católico era.
(Martins, 34 anos, 1 de transplante)

As concepções apresentadas por Laplantine (1991), e por nós compartilhadas, ao estabelecer uma relação entre religião e saúde e entre doença e sagrado, evidencia a doença como desgraça social e a saúde como obtenção da salvação, estabelecendo um processo interativo entre a fé, saúde e doença, através da ‘justificação pelas obras’ versus a ‘justificação pela graça’.

Assim, na ‘justificação pelas obras’ , enquanto a saúde é vista como uma recompensa, a doença é vista como punição, como consequência de algo que o próprio indivíduo provocou, sendo punido por mau comportamento, logo, por uma falta com relação à ordem social. A

'justificação pelas obras' foi uma postura desenvolvida pelo pensamento cristão.

Sob a perspectiva da 'justificação pela graça' (influência da perspectiva Calvinista, onde a salvação independe das obras), o indivíduo não é mais responsável pelo que lhe acontece, ou seja, a predestinação, independente de sua obediência à lei. A doença aqui vem como uma vingança gratuita, como um destino, uma fatalidade. A pessoa se considera vítima de algo que não provocou. A saúde como obtenção da salvação, da vitória, não se refere somente à vida física, bem estar e saúde do corpo aqui na Terra, mas, estende-se também à vida eterna.

Olha! Sinceramente eu achava que esse negócio era de outro mundo. Mas, depois que passa ... que se sai, é uma coisa bonita, é uma coisa salvadora.

(Luiz, 66 anos, 12 de transplante)

*Fiquei esperando até quando Deus quis...
Até hoje estou aí... Esperando até quando Deus queira.
Graças a Deus deu tudo bem, ... eu não posso trabalhar em serviço pesado, não pode nada, né, porque pode dar uma rejeição, né. E, graças a Deus, eu, até hoje, a única coisa que foi dar, agora depois do transplante, que eu tomei uma friagem, chuva, né... deu sinusite.*

(Amaro, 62 anos, 3 de transplante)

Laplantine (1991), lembra que essas representações são marcas de todas as culturas. O fato de se considerar as representações de saúde em uma perspectiva ao mesmo tempo moral e religiosa contribui para enriquecer e também diferenciar, o que identificamos como processos etiológicos e terapêuticos combinatórios entre doença-castigo (maldição genética) e a doença-punição (transgressão da normalidade preventiva).

Achei que estava de férias e compliquei. Foi cada dia pior... Acho que me afetou mais, foi o seguinte: meu pai faleceu com esse mesmo problema. Ele morreu sozinho... recebi aquele choque. Aí, estava na empresa, houve um problema lá ... não de corte, mas de envolvimento com a secretária. De repente estourou tudo, o meu pai, a secretária ...envolvendo família. Quer dizer, eu perdi tudo, fiquei bem abatido. Achei que o motivo maior da aceleração e não poder me recupera foi por causa disso.

(Martins, 34 anos, 1 de transplante)

A influência cultural da religiosidade de um povo marca o modo das pessoas se situarem no mundo. Para os nipônicos, mesmo após o desaparecimento da classe dos samurais, a partir da restauração do poder imperial (1868), seu código moral (Bushidô) continua vivo, definindo a maneira de agir e pensar deste povo (Kataná, 2000-2001).

O Bushidô baseava-se, fundamentalmente, no cultivo das virtudes marciais, na demonstração de absoluta indiferença à morte e à dor e na dedicação e lealdade ao seu senhor. Para este povo viver e morrer são inseparáveis e inevitáveis. Partem do conceito de que, a vida e a morte estão separadas pelo fio da kataná (espada japonesa, cujo fio é tão delicado como uma navalha, e tão forte como a quilha de um arado).

No depoimento do Sr. Kimura, identificamos o quanto a cultura de origem nipônica, influência e se faz presente, no modo pelo qual enfrenta a vida, até mesmo na serenidade com que expressa e transmite sua vivência.

Eu não senti medo. Esse é o fato que me parece positivo nesse negócio todo... O interessante é que ... talvez me preparei psicologicamente, mesmo que não seja importante...

(Kimura, 62 anos, 17 de transplante)

Falar sobre espiritualidade, é adentrar em campo minado, refratário a muitos pressupostos científicos. Mas, é, antes de tudo, nos aproximar de uma realidade, pontuada no cotidiano da humanidade, oprimida por contextos socioeconômicos e políticos; é presenciar a degradação do nosso eco-sistema, é conviver com comportamentos marginais de ameaça onde, segurança e risco são categorias indissociáveis. Isto, só para assinalarmos alguns pontos do mundo atual onde a integridade dos indivíduos é colocada à prova a todo instante.

O mundo espiritual, é representado no cotidiano das pessoas como energia vital, tornando-se força transformadora.

“O espiritual precisa ser desvelado no seu pleno significado. Ele possivelmente é a única força, no mundo moderno, capaz de motivar o surgimento de valores de expressão e expansão do ser e de mover a caminhada dos oprimidos” (Netto, 1996, p.50).

Estudo desenvolvido por Bertani (2002, p. 86), com jovens doentes renais em situação de hemodiálise, dos quais muitos provavelmente aguardam um transplante, em suas conclusões, testemunha a dualidade em que estes jovens estão submersos. De um lado a passividade imposta pela limitação física, de outro, a esperança de construção de uma sociedade mais justa. “Uma busca de vida espiritual conferindo-lhes o poder de sonhar além dos limites impostos pela doença e pelas estruturas sociais e políticas”.

3.3.5. Finitude humana

É próprio da natureza humana vencer desafios e decifrar enigmas. Talvez por isso e por ser a morte a única verdade inexorável da vida. Ela, a morte, se constitui no mais teimoso mistério da vida. Shakespeare, no famoso trecho do Hamlet, “ser ou não ser”, define a morte como o país desconhecido cuja fronteira, nenhum viajante jamais retornou.

Desde os seus primórdios, o homem vem formulando filosofias, culturas, valores e crenças sobre a morte, como podemos observar nas pinturas rupestres da pré-história até as de civilizações mais sofisticadas, sempre ornamentando a morte com cerimoniais, embora, cada cultura tenha um arsenal próprio para o ato de morrer, de deixar de ser (Barchifontaine & Pessinni, 1989; Callanan & Kelley, 1994).

Mas em nenhum momento eu estava pensando em morrer. Ainda que, claramente, possa ser uma das possibilidades. Tem só uns tantos % de vida, mas, ainda no momento, eu não estava pensando que eu fosse morrer, não.

(Kimura, 62 anos, 17 de transplante)

Formas contraditórias de lidar com morte traduzem, em última instância, a necessidade de lutar contra a dor ou o perigo, que constitui, para cada grupo social, o desaparecimento de um de seus membros. Cultos, ritos e religiões objetivam o restabelecimento da unidade social dilacerada. Aparentemente, credos e valores introjetados, são instâncias primeiras acionadas para conter conflitos internos que se abatem sobre os que ficam.

Pasternak (1994) registra sua reflexão, apontando para o fato de considerar que a cada morte que ocorre, por mais inevitável que seja, empobrece a todos como coletividade. E por isso, cada morte é uma história diferente.

A morte é um outro nome para 'o nada', 'o fim', uma linha plana no eletroencefalograma (Kübler-Ross, 1994). As sociedades modernas relacionam a morte individual, ao isolamento da finitude humana. Porém, na tentativa de reverter esta posição, recentes movimentos surgem visando resgatar a morte digna. Em 1960, inicialmente na Inglaterra, ocorre a implantação dos remodelados 'hospices', que através do trabalho interdisciplinar, dirigido ao paciente e família, promove ação de ajuda ao doente terminal em sua 'viagem metafísica' para o próximo mundo (Callanan & Kelley, 1994).

Interessante apontar para o depoimento do paciente Amaro. Afirma com altivez não ter medo da morte. Porém só consegue trata-la enquanto hipótese e não possibilidade real.

Melhor transplantar do que ficar sofrendo. Nem medo de morrer, nem nada. No dia do transplante ainda pensei: ou fico melhor do que estou ... acho que agora vou pra melhor... ou... na pior que eu vou morrer. Vamos supor, né? Mas o medo, que é bom, nada. Não tinha e não tenho. Se precisar a gente faz de novo!
(Amaro, 62 anos, 3 de transplante)

A opção por assistência domiciliar aos pacientes terminais, não é de fácil decisão. A morte produz gritos, odores, secreções, medo, desespero. Nos apropriando de figura metafórica, 'a pedra ao cair sobre

águas tranqüilas', sentimos o efeito radioativo atribuído à morte, reafirmando que ela não afeta só o doente, mas a todos que o circundam.

A morte e o morrer, em nossa sociedade, deixa de ser algo natural, constituindo-se em algo a ser recalcado, assumindo um caráter discreto, solitário e abafado. Não é permitido ao doente falar de sua própria finitude, e aos que a ele se vinculam esperam-se atitudes recatadas e de controle de emoções.

Chamou nossa atenção o fato de, os pacientes não darem ênfase ao assunto - morte, como se esta questão não perambulasse em seus cotidianos. Mesmo sabendo que os índices de mortalidade no pré ou pós-transplante são elevados.

Morrer todo mundo vai mesmo, é só estar vivo, pode atravessar a rua e um carro te pega... e já se foi.
(Luiz, 66 anos, 12 de transplante)

Sabemos que muitas explicações podem ser atribuídas a esta questão, como a própria fuga, onde, a partir do momento em que não entro em contato com dada realidade, nego sua existência, sua ameaça. Barthes, refere-se a este comportamento, como sendo, o de hipocrisia da condição humana frente à sua finitude e olhando para o cenário dos rituais fúnebres observa os que assistem a cerimônia, relatando no plano imaginário:

“Para que não se veja, ponho óculos escuros nos meus olhos embaraçados (belo exemplo de degeneração): escurecer a vista para não ser visto” (Barthes, 1991, p. 99).

Negar a condição a que estão expostos, da possibilidade eminente da morte, parece ser a forma usual encontrada por estas pessoas para superar o dilema de entregar ao destino a sua própria sorte, de conseguir chegar a proposta “salvadora” do transplante. Nas falas podemos verificar que o tempo vivido é um tempo urgente, de proporções imensuráveis.

Eu sabia que o dia ia demorar. Tinha que ter calma pra ver se conseguia.

(Ana Maria, 31 anos, 8 de transplante)

Era tudo ou nada! Na hora eu não estava com medo, não. Aí veio a psicóloga, conversou comigo, me deu a maior força, foi muito bom.

(Mazinho, 25 anos, 9 de transplante)

Entender a ‘aventura humana sobre a terra’ no momento de sua passagem final, requer daqueles que compartilham desta cena, talvez um dos mais difíceis atributos, o de saber ouvir e deixar que o silêncio tenha o valor de mil palavras.

3.4. Ajudando a esperar por uma nova vida

Esclarecemos que neste estudo, ao término de cada entrevista, solicitamos que, a partir de suas vivências, os entrevistados dirigissem uma mensagem aos pacientes que se encontram hoje em fila de espera do Programa de Transplante Cardíaco – InCor. Decidimos que estas mensagens serão por nós encaminhadas, aleatoriamente, a esses pacientes.

São elas:

Kimura, 62 anos de idade, 17 de transplante cardíaco:

Na realidade há um processo muito longo. Acho que você tem que encarar. É uma doença grave, não podemos negar, então, tem duas partes: o serviço que o próprio médico faz, que é o profissional, e o serviço que o próprio paciente tem que fazer. Ele tem que fazer a parte dele. E qual é a parte dele? Manter-se com fé, tudo isso é uma fase que vai ser ultrapassada, enfim. É não se abater por causa disso, a vida é assim.

Se os médicos forem bons, mas se o paciente esteve muito debilitado, muito pessimista, não estiver muito esperançoso, eu acho que não está ajudando em nada no processo. Tem que ter uma cabeça boa!

Tem que confiar. O médico está fazendo a parte dele e a gente tem que aceitar aquilo numa boa. Por isso que eu estou aí há dezessete anos e vou levando...

Luiz, 66 anos de idade, 12 de transplante cardíaco:

Só existe uma esperança. É acreditar em Deus, nos médicos e ter confiança. Não deixar se abater. Ficar firme.

Mazinho, 25 anos de idade, 9 de transplante cardíaco:

Só falo uma palavra: entregue sua vida ao Senhor que Ele tudo fará. Se for da vontade Dele, é para ser transplantado, se não for também ... Porque, Deus podia me dar um coração novo para a cirurgia. Ele permitiu. Foi da vontade Dele.

Antes de eu receber o coração, eu não era evangélico. Tanto que eu fiz uma proposta com Deus, se Ele me desse um coração eu seria evangélico. Ele permitiu, me deu um coração e hoje em dia sou evangélico. A fé, faz acontecer qualquer proposta, tudo foi determinado.

Ana Maria, 41 anos de idade, 8 de transplante cardíaco:

É fé em Deus que você vai conseguir esperar esse coração pra você ficar bom. E muita felicidade.

Amaro, 64 anos de idade, 3 anos de transplante cardíaco:

Tenha fé em Deus. Como existe esse mal que tem que ser transplantado, não pode ter medo. Pense que no dia de amanhã, você vai estar igual a eu hoje. Graças a Deus estou bem. Só Deus mesmo que vai ajudar aí na hora, para que corra tudo bem e vai correr, nas mãos dos médicos e direto nas mãos de Deus. Então, que você não tenha medo e que sempre procure tratamento certo para ele acabar.

Martins, 34 anos de idade, 1 ano de transplante cardíaco:

Sempre quando eu passo no InCor, costumo ir lá visitar as pessoas. Tem horas que você olha no rosto da pessoa, está desesperado, aquela pessoa está impaciente, pergunta se dói, se não dói, esse negócio todo.

Sempre digo fique calmo, tenha paciência que tudo vai dar certo. É importante, confiar nos médicos, tem que confiar também na sua pessoa e tem que confiar que nada acontecerá de mal. Porque eu acredito que se você não tem confiança em si, você não vai poder ter confiança no médico. Se eu não confiasse nos médicos aqui, como é que eu ia ter aquela certeza de que eles poderiam salvar minha vida, igual fizeram. Entendeu? Procure falar, acalmar-se, não ficar apavorado. As vezes a pessoa fala, não tenho visita, não tenho ninguém, fica ali agitado, aquela angústia, será que vai dar certo, será que não vai? Então tem sempre alguém da equipe para falar, para dar conforto, para ajudar a confortar a cabeça.

É, graças a Deus, desde o momento em que eu me internei, saí dia 22 de janeiro, com um coração bom, perfeito, sadio. Enfim, graças a Deus, meu Salvador. Estou 99% e meu coração está ótimo. Só se eu vacilar, porque se vacilar dá recaída de novo.

Mas graças a Deus, o resto é viver tranqüilo.

No campo da saúde, a questão da espiritualidade vem ganhando cada vez mais notoriedade. Podemos entender o conceito de espiritualidade como sendo o conjunto de atitudes, crenças e práticas com capacidade de animar a vida das pessoas e as ajudar a alcançar realidades supra-sensíveis (Saad et al., 2001). A espiritualidade é uma propriedade intrínseca da pessoa, e capacitam o indivíduo a compreender de forma mais completa os ciclos da natureza.

Frei Betto (2001) enfatiza a condição atual da humanidade, na qual vivemos onde “corações e mentes são atraídos pela experiência do

mistério da fé: esse dom que nos permite ‘ver’ o Invisível e desfrutar o Transcendente como amor”. Nos ensina que a sadia experiência da fé nada tem de fuga do mundo ou do narcisismo espiritualista de quem faz da religião mero antídoto para angústias individuais. Nela articulam-se contemplação e serviço ao próximo, oração e vida, alegria e justiça. Reportando-se ao cristianismo, nos alerta:

“Os novos tempos não surgem na virada dos séculos ou dos milênios, mas no coração que se converte, muda de rumo, e descobre que o próximo e o mundo são moradas divinas”.

Boff (2001), de forma tão simples, nos faz compreender algo tão complexo como é a questão da espiritualidade. Nos aponta para o fato de que, na medida em que nos indagamos sobre o nosso destino, sobre os limites do universo, sobre o que virá após a morte, nos revelamos como ser espiritual. Quando nos abrimos para acolher essas mensagens, para orientar nossa vida num sentido que produza leveza, irradiação, humanidade, aí deixamos aflorar a nossa dimensão espiritual.

Outra lição que Boff (2000) nos traz, é a possibilidade de transcendermos as adversidades do mundo atual, em nosso cotidiano. Somos seres de enraizamento e de abertura. A raiz que nos limita é nossa dimensão de imanência. A abertura que nos faz romper barreiras e ultrapassar todos os limites, impulsionando a busca permanente por novos mundos, é nossa transcendência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Eu vos darei um coração novo,
e porei dentro de vós um espírito novo,
e tirarei o coração de pedra de vossa carne,
e vos darei um coração de carne.*

Ezequiel 36:26

Tecer considerações finais, significa situar o contrato estabelecido entre a autora, o leitor, o objeto de estudo e o objetivo proposto. Situar tal contrato, significa falarmos de uma história nova, de novos paradigmas, sob a perspectiva de contribuirmos com os programas assistenciais e de educação em transplantes cardíacos, construídos a partir da ótica dos sujeitos e não dos profissionais, tornando o percurso e a aderência ao tratamento menos dramática e dolorosa possível e, portanto, mais eficaz.

Nossa intenção foi a de desvelar, por meio da representação social sobre transplante cardíaco, o impacto social que este procedimento produz no cotidiano destes pacientes, do Instituto do Coração (InCor - HC.FMUSP).

Quando iniciamos este estudo, nossa hipótese era a de que, a configuração sócio-demográfica do cotidiano dos pacientes, surgiriam como a matriz das discussões. Todavia, a subjetividade das questões apresentadas tornou-se a inquietação a ser revelada.

A compreensão das pessoas deve ser a essência das ações na área da saúde, não podendo ser desprezada por uma prática cada vez mais mecanizada, institucionalizada e burocratizada; comprimindo os profissionais

pela explosão do conhecimento de novas tecnologias e do aumento incessante de demandas populacionais ávidas por atendimento.

A pesquisa qualitativa nos permitiu uma aproximação do mundo dos significados das ações e relações humanas, no processo saúde-doença, possibilitando-nos conhecer a vivência do cotidiano, dos paciente à partir do marco 'transplante do coração'.

A análise de conteúdo dos depoimentos ressaltou a existência de cinco eixos básicos de análise: da doação de órgãos ao o órgão doado, as mudanças na vida, o suporte social, a finitude humana e a religiosidade.

O antagonismo vivenciado pelos pacientes que aguardam a doação de um coração para a viabilização de seu transplante, recai no fato de intimamente desejarem, ou no mínimo esperarem, que alguém morra para que ele possa viver. Este é um conflito interno em prol de sua sobrevivência. Em contrapartida, um outro conflito há que ser enfrentado: um deficitário sistema de saúde, com restrito número de centros transplantadores e uma falsa cultura pela doação de órgãos.

O desafio enfrentado pelos pacientes em encontrar formas de responder às necessidades envolvidas do processo terapêutico prescritos nos programas de transplante cardíaco, encontra nos suportes sociais sua possibilidade de resolução. Implica, contudo, em articulações de cunho político-ideológico, para a efetivação de serviços externos de apoio.

Mudanças na vida destes pacientes são inevitáveis e constantes, sejam na redefinição de papéis familiares, trabalhistas e sociais; quanto nas rotinas diárias, até mesmo, mudanças arquitetônicas no domicílio.

Imperiosas são as mudanças impostas, pelo inflexível ritual terapêutico que, caso não cumprido, comprometem o sucesso do tratamento.

A religiosidade e sua associação no campo da saúde-doença, tem sido discutida por diversas áreas do saber, e no nosso estudo, revelou-se importante fonte de sustentação e de resignificação da vida.

A espiritualidade é fonte de energia vital para estes pacientes, cuja condição clínica coloca-os na fronteira entre a vida e a morte. Todavia, a finitude humana é fato inexorável para todos.

Reportando-nos, novamente, a Goldmann (1980), os seres humanos não são apenas objetos de investigação, mas pessoas com as quais agimos em comum: são sujeitos em relação.

Se compactuarmos com a idéia de que a saúde deve ser vista como um recurso para a vida e não como objetivo de viver, talvez possamos entender as múltiplas facetas do universo em que estão inseridos os pacientes que enfrentam a dura trajetória terapêutica imposta pelos programas de transplante cardíaco e acolher suas proposições frente à vida.

A alta velocidade de transformação pela qual passamos faz com que se desvaneça a segurança que tínhamos no patrimônio, no material e no concreto. As dimensões do intangível, do invisível e do espiritual começam a se tornar mais presentes e, com isto, os processos de transformação começam a fazer sentido e ter seu lugar. Começamos a ser humanos e a fazer a diferença, a transformar nossas ações e nossa instituição em humanizada quando integramos a mente e o coração, a matéria e o espírito, lembrando que o ser humano é indivisível.

A transcendência é provavelmente a forma mais eficaz em que as pessoas afetadas por perdas são restauradas à integridade (Valla, 1999). Esta talvez tenha sido a idéia central encontrada, para que possamos nos aproximar da forma pela qual os paciente que se submetem a um transplante cardíaco, encontram para lidar com o seu processo saúde-doença.

Pensamos sinceramente, que é tempo de, enquanto profissionais atuantes em programas de transplantes, revisitarmos nossas representações sobre saúde-doença, sobre transplante cardíaco e, a partir do reconhecimento do nosso saber e capacidade de ação em defesa da saúde e da qualidade de vida, resituar nosso papel e nossas práticas.

Este estudo propiciou-nos identificar a capacidade de transcendência, utilizada por nossos pacientes na superação das adversidades vivenciadas e da própria condição da finitude humana. A dimensão espiritual, própria do ser humano é a válvula propulsora que dá um outro sentido a vida.

“Essa dimensão espiritual que cada um de nós tem se revela pela capacidade de diálogo consigo mesmo e com o próprio coração, se traduz pelo amor, pela sensibilidade, pela compaixão, pela escuta do outro, pela responsabilidade e pelo cuidado como atitude fundamental” (Boff, 2001, p.80).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

*O mistério da vida me causa a mais forte emoção.
É o sentimento que suscita a beleza e a verdade,
cria a arte e a ciência. Se alguém não conhece esta
sensação ou não pode mais experimentar espanto ou
surpresa, já é um morto vivo e seus olhos se cegaram.*

Albert Einstein

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125 - 38. (Coleção Antropologia e Saúde).

ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 171-85. (Coleção Antropologia e Saúde).

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **Informação e documentação - referências – elaboração**: NBR 6023. Rio de Janeiro, ago. 2000. 22 p.

ASSIS, F. N. **Esperando um coração**: doação de órgãos e transplante no Brasil. Pelotas: Ed. Universitária/ UFPel., 2000, 220p.

BARCHIFONTAINE, C.; PESSINI, L. **Bioética e saúde**. 2. ed. São Paulo: Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde, 1989.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa. Edições 70, 1979.

BARTHES, R. **Fragmentos de um discurso amoroso**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1991.

BAUMAN, Z. **Modernidade e ambivalência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1999.

BENDASSOLLI, P.F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.14, n.1, p.225-40, 2001.

BERGER, P. A dessecularização do mundo: uma visão global. **Religião e sociedade**. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 9-24, 2001.

BERTANI, I. F. **Filtrando a vida**: estudo com jovens doentes renais em situação de hemodiálise. 2002, 105 f. Tese (Livre Docência em Serviço Social)- Faculdade de Direito, História e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista, Franca.

BOCCHI, E. A ; BELLOTTI, G.; MOREIRA , L. F. et al. Mid-Term results of heart transplataction, cardiomyoplasty and medical treatment of refractory heart failure acused by idiopathic dilated cardiomyopathy. **Heart Lung Transplant.** v. 15, n. 7, p. 736-45, 1996.

BOFF, L. **Tempo de transcendência**: o ser humano como um projeto infinito. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

BOFF, L. **Espiritualidade**:: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 191 p.

CAINE, N.; O'BRIEN, V. Quality of life and psychological aspects of heart tranplantation. **J. Heart Transplant.** v. 13, n. 5, p. 389-422, 1989.

CALLANAN, M.; KELLEY, P. **Gestos finais** : como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel, 1994. 241 p.

CAPRA, F. **O Ponto de Mutação**. , São Paulo: Cultrix, 1986.

CARDOSO, W. B. O.; VALADARES, J. C. O ritmo das transformações, a exclusão, a legislação urbana e a condição humana na cidade. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 7, n.2, p. 313-23, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 2 dez. 2002.

CARPENITO, L. J. **Diagnóstico de enfermagem**: aplicação à prática clínica. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1997.

CARVALHO, M. C. B. O que é vida cotidiana? In: _____, NETTO, J. P. **Cotidiano**:conhecimento e crítica. 4. ed. São Paulo:Cortez Editora. 1996. p. 23-9.

CASSAB, L. A. Historia oral: metodologia de pesquisa qualitativa. **Serviço Social Hospitalar**. Revista da Coordenadoria de Atividades do Serviço Social do Hospital das Clínicas-FMUSP. São Paulo, v. 6/7, p. 7-16, 1999/2000.

CHAGAS, A. C. P. Carta do Presidente da SOCESP. **Rev. Soc Cardiol Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 12 , n. 1, p. V, jan./fev . 2002.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez Editora, 1991.

CHOR, D. Saúde pública e mudanças de comportamento: uma questão contemporânea. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 423-5, abr./jun. 1999. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000200019&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 dez. 2002.

CHOR, D.; GRIEP, R. H.; LOPES, C. S. *et al.* Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.17, n.4 p.887-96. jul./ago. 2001,. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2002.

CIÊNCIA nova. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 24 nov. 2002. Caderno Mais, p. 4-8.

COELHO, V. S. P. Interesses e instituições na política de saúde. **Rev. Bras. Ciên. Soc.** São Paulo, v.13, n.37, p.115-28, jun. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69091998000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2002.

COLI, J. O fascínio de Frankenstein. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 02 jun. 2002. Caderno Mais, p. 4-11.

CORBIOLI, N.; ROCHA, R. **Dr. Zerbini: um coração pela vida**. São Paulo: Lemos-Editorial, 1999. 119 p.

CRISE na saúde. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 8 dez. 2002. Caderno Cotidiano, p. C 1.

DEJOUR, C. **A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho**. São Paulo: Cortez Editora, 1988. 163 p.

DOXIADIS, S. **Ethical dilemmas in health promotion**. Chichester: John Wiley & Sons, 1987. p. XI.

DUNST, C.; TRIVETTE, C. Assessment of social support in early intervention programs. In: MEISELS, S.; SHONKOFF, J. (eds). **Handbook of early childhood intervention**. New York: Cambridge University Press, 1990, p. 326-49.

ENQUETE: você doaria seus órgãos para transplante? **ADOTE**- Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos. Pelotas, 27 set. 2001. p.8.

FERREIRA, M. M. História oral e tempo presente. In: MEIHY, J. C. S. (org.) **Introduzindo história oral no Brasil**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1996. p. 14-9.

FIORELLI, A. I.; MOREIRA, L. F. Transplante cardíaco e miocardiopatia: perspectivas atuais. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**. São Paulo, v. 3, n. 5, p.79-86, 1993.

FLANAGAN, J.C. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch. Phys. Med. Rehabil**. v. 63, n.1, p 56-9, 1982.

FORTES, P. A. C. Ética, saúde e bioética:um convite à reflexão. **Série Monográfica**, n. 8, São Paulo: FSP-USP.1997, 26 p. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/HSPUBL.HTM>>. Acesso em: 12 out. 2002.

FREI BETTO. **Esoterismo e religião**. América Latina em movimento. Nov. 2001. Disponível em:< <http://alainet.org/index.html.es>> Acesso em: 25 nov. 2002.

GARCIA, M. L.T. ; TASSARA, E. T. O. Estratégias de enfrentamento do cotidiano conjugal. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre, v.14, n. 3, 2001, p.635-42. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722001000300019&lng=pt&nrm=iso)

[79722001000300019&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722001000300019&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 03 out. 2002.

GIDDENS, A. **As conseqüências da modernidade**. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista. 1991.

GOLDMANN, L. **Ciências humanas e filosofia**. 8. ed. São Paulo: DIFEL. 1980.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.5, p. 1207-14, set./out. 2002.

GUERRA , C. I. C. O. **Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco**. 2000, 75 p.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem,

Universidade de São Paulo, São Paulo.

HABER, E. C. **Imagem do professor**: uma visão do trabalho docente na universidade. 2002, 130 f. Tese (Doutorado em Serviço Social)- Faculdade de Direito, História e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista, Franca.

HERZLICH, C. **Health and illness**: a social psychological analysis. London: Academic Press, 1973.

HOJAIJ, E. M.; ROMANO, B. W. Modificações da imagem corporal ao longo do processo de transplante cardíaco. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**. São Paulo, v.6 , n. 4, p. 9-16, 1995. Suplemento A.

HOSENPUD, J.D.; BENNETT, L.E.; KECK, B. M. The registry of the international society for heart and lung transplantation: seventeenth official report. **J Heart Lung Transplant**. n. 19, p. 909-31, 2000.

I DIRETRIZES da Sociedade Brasileira de Cardiologia para transplante cardíaco. HOSENPUD, J. D.; BENNET, L.E.; KECK, B.M. et al. *Arq Bras Cardiol*. Rio de Janeiro, 1999. In: The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: sixteenth official report. **J Heart Lung Transplant**. n. 18, p. 611-26, 1999.

II DIRETRIZES para o diagnóstico e tratamento da insuficiência cardíaca. **Arq Bras Cardiol**. São Paulo, v. 79, 2002, p.30. Suplemento 4.

INCOR em números: superpotência. **InCor**: ciência e humanismo. São Paulo, 2000, p. 29.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

JODELET, D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: MOSCOVICI, S. (ed.), **Psicologia social**. Buenos Aires: Paidós. 1985. p. 469-94.

JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. **Textos em representações sociais**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

_____. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: JOVCHELOVITCH, S; GUARESCHI, P. **Textos em representações sociais**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1995. p. 77-94.

KOWALSKI, I. S. G. **As possibilidades da representação social para apoiar programas educacionais de prevenção do câncer**. 2001. 219 f. Tese (Doutorado em Psicologia da Educação). Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

KATANÁ: vida e morte separada por um fio de Kataná. **Boletim Online**

DESA. 2000-2001. Disponível em:

http://www.desa.com.br/desa2/cultura/home_cult.php?codsupertopico=7&codconteudo=301>. Acessado em: 22 jun. 2002.

KUBO, S. H.; NAFTTEL, D. C.; MILLS, R. M. JR. et al. Risk factors for late recurrent rejection after heart transplantation: a multiinstitutional, multivariable analysis. Cardiac Transplant Research Database Group. **J Heart Lung Transplant**. v. 14, p. 409-18, 1995.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 6. ed. São Paulo : Martins Fontes, 1994.

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

LEFÈVRE, F. Você deixaria sua filha se casar com um negro: algumas considerações sobre a ambigüidade nas questões de pesquisa. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 3, n.2, p. 186-96, 1994.

_____; LEFÈVRE, A. M. C. Recuperando a fala do social. **Série Monográfica**, n. 9, São Paulo: FSP-USP.1998, 6 p. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/HSPPUBL.HTM>. Acesso em: 12 out. 2002.

LEMOS; C. R. H; OLIVEIRA, C. V. R.; BERTANI, I. F. Realidade trabalhista dos pacientes submetidos a cardiomioplastia no Instituto do Coração. **Rev. do Serv. Social – Hospital das Clínicas - FMUSP**. São Paulo, v. 2, n. 1, p. 33-8, 1995.

_____; CIPRIANO, S. L.; FAVARATO, M. E. Transplante cardíaco: uma experiência multiprofesional. In: Jornadas Siglo XXI - Al Encuentro de Una Cultura Farmacéutica. Organizacion de Farmacéuticos Iberolatinoamericanos. Sociedad Chilena de Quimico Farmaceuticos Asistenciales. 1997, Santiago do Chile. **Anais...Chile**,1997a, p. 33.

_____; SOUZA, D.A. Vivendo em fila de espera: programa de transplante cardíaco. In: Simpósio de Serviço Social :globalização e sistema de saúde. USP; UNESP; UNICAMP. 1, 1997, São Paulo. **Anais...** São Paulo, 1997b, p.25.

_____; ASSIS, G. A. Papel do cuidador no programa de transplante cardíaco infantil. In: Simpósio de Serviço Social. novas demandas sociais: posicionamento das instituições e o serviço social. USP-UNESP-UNICAMP, 2., 1998, Campinas. **Anais...** Franca: UNESP, 1998, p. 57-8.

_____. Metodologia de avaliação social em programa de transplante cardíaco. 1999, 167 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Faculdade de Direito, História e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista, Franca.

_____; CARNEIRO, V. Z.; BERTANI, I. F. Implications of sexuality in cardiac patient's daily lives. In: Internacional Conference on Social Work in Health and Mental Health, 3., 2001, Tampere, Finland. **Anais...** Tampere, 2001a, p.90.

_____; CANTINELLI, L.M.F. Qualidade de vida e transplante cardíaco. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**. São Paulo, v. 11, n. 6, p. 21-8, 2001b. Suplemento A.

LEPARGNEUR, H. **O doente, a doença e a morte: implicações socioculturais da enfermidade**. Campinas: Papyrus, 1987.

MARTINELLI, M.L. Notas sobre mediações: alguns elementos para sistematização da reflexão sobre o tema. **Serv. Soc. e Sociedade**, São Paulo, v. 43, p. 136-41, 1993.

_____. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em serviço social.

In.:_____ (org.). **Pesquisa qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo:

Veras Editora. 1999. p.19-29.

MENEZES, C. C. S. **A mudança: análise da ideologia de um grupo de migrantes**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

MINAYO, M.C. S. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 70, abr./jun. 1991.

_____; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n. 3, p. 239-62, jul./set. 1993.

_____. (org.) **Pesquisa social** : teoria, método e criatividade. 7. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

_____. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco,1998a, 269 p.

_____. Representação da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C.;

_____. (orgs.). **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: 1998b. p. 57-71.

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

Zahar Editores. 1978. 293 p.

_____. (ed.), **Psicologia Social**. Buenos Aires: Paidós. 1985. p. 378.

NETTO, J. P. A vida cotidiana em nosso mundo: algumas questões relevantes. In: CARVALHO, M. C. B.; _____. **Cotidiano**: conhecimento e crítica. 4. ed. São Paulo: Cortez Editora. 1996. p. 31-50.

OLIVEIRA, A. G. **Convivendo com a doença crônica da criança; a experiência da família**. São Paulo, 1994, 141 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C. S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicol. Reflex. Crít.**, v.13, n.1, p.97-107, 2000. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 3 dez. 2002.

OPASICH, C.; FEBO, O.; RICCARDI, P. G. et al. Concomitant factors of decompensation in chroni heart failure. **Am J Cardiol**, v. 78, p. 354-7,1996.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação internacional de deficiência, incapacidade e desvantagem social. Lisboa, 1989.

PASTERNAK, J. Prefácio. In: CALLANAN, M.; KELLEY, P. **Gestos finais** : como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel, 1994, p. 11-9.

PATRÍCIO, Z. M. ; CASAGRANDE, J. L.; ARAÚJO, M. F. **Qualidade de vida do trabalhador**: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas. Florianópolis: PCA, 1999.

PEREIRA, J. C. R. **Análise de dados qualitativos**: estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais. São Paulo: Editora Edusp/Fapesp, 1999.

PEREIRA BARRETTO, A.C. **Insuficiência cardíaca no terceiro milênio**. São Paulo: Lemos Ed., 2000.199 p.

PEREIRA, A. A. M.; ROSA, J. T.; HADDAD, N. Dificuldades psicológicas para o processo de incorporação do coração transplantado: repercussões sobre a vinculação do paciente ao programa de transplante cardíaco. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**. São Paulo, v. 12, n. 2, p. 8-14, 2002. Suplemento A.

POLITO, F. M. **O significado da obesidade na qualidade de vida do trabalhador obeso**: vivendo preconceitos e buscando reconhecimento. Florianópolis, 1999, 110 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal de Santa Catarina.

QUEIROZ, M. S. O itinerário rumo às medicinas alternativas: uma análise em representações sociais de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, abr./jun. 2000.

RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (orgs.). **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: 1998. p. 47-56.

RAMIRES, J. A. F. InCor: 25 anos construindo um modelo de sucesso no País. **Jornal da USP**. São Paulo, 21 a 27 jan. 2002, Seção Opinião, p. 2.

REVISTAS noticiam as novas diretrizes da Associação Americana do Coração. **Jornal da SBC**. Rio de Janeiro, set./out. 2002. Comunicação Diretoria, p.9.

ROCHA-COUTINHO, M. L. **Tecendo por trás dos panos**: a mulher brasileira nas relações familiares. Rio de Janeiro: Rocco. 1994.

RODRIGUES, M. L. Prática profissional: reinventando o espaço da microatuação. **Serviço Social & Realidade**. Franca, v. 6, n. 1, p. 91-104, 1997/1998.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995, p. 19-45.

_____. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

SAAD, M; MASIERO, D; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v. 8, n. 3, p. 107-12, 2001.

SABER engajado: política científica e tecnológica. **Rev. Pesquisa FAPESP**, São Paulo, n. 81, p.24-5, nov. 2002.

SATO, L. As implicações do conhecimento prático para a vigilância em saúde do trabalhador. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 489-95, out./dez. 1996.

SAWAIA, B. B. Análise psicossocial do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enf. USP**. São Paulo , v. 28, n.1, p. 105-10, abr. 1994.

_____. A falsa cisão retalhadora do homem. In.: MARTINELLI, M.L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S.T. **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. São Paulo: Cortez Editora. 1995. p. 96-109.

SILVA, E. F. A. O cuidador do cardiopata chagásico:sua vivência. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**. São Paulo, v. 11, n. 5, p. 10-6, 2001. Suplemento A.

SILVA, R. C. A falsa dicotomia qualitativo-quantitativo: paradigmas que informam nossas práticas de pesquisa. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, A. M. M. **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis-Sumuma, 1998, p 159 – 74.

SOUZA, I. M. A. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. A.; SOUZA, I. M.

Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 89-124.

SPINK, M. J. **O conhecimento do cotidiano:** as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993. 311p.

SPINK, M. J.; MEDRADO, B.; MENEGON, V. M. et al. A construção da AIDS-notícia. **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v.17, n. 4, p.851-62, jul./ago. 2001. Disponível em:

http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400019&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 dez.2002.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA. Coordenadoria Geral de Bibliotecas. **Normas para publicação da UNESP.** São Paulo: Editora UNESP, 1994. (Dissertações e teses – Do trabalho científico ao livro. 4v.).

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização . **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v.15, p. 7-14, 1999. Suplemento 2.

VELOSO, L. Finitude humana: as representações dos profissionais de saúde diante da Morte. **Em Pauta.** Revista da Faculdade de Serviço Social da UERJ, Rio de Janeiro, n.14, p. 76-89, jan./jun, 1999.

VERTHEIN, M. A. R.; GOMEZ, C. M. As armadilhas: bases discursivas da neuropsiquiatrização das LER. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 457-70, 2001.

VILA NOVA, S. **Ciência Social**: humanismo ou tecnologia?: ensaios sobre problemas de teoria, pesquisa e planejamento social. Petrópolis: Editora Vozes, 1984. 84 p.

ANEXO I

HOSPITAL DAS CLÍNICAS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº :

SEXO : M ? F ? DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO:..... CIDADE U.F.:

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

I - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

Impacto social do transplante cardíaco.

2. PESQUISADOR: Claudia Regina Haponczuk de Lemos

CARGO: Diretor Técnico de Serviço de Saúde/

Pós-graduando (nível de doutorado)

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 8.763

UNIDADE DO HCFMUSP: InCor – Serviço Social Médico

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: SEM RISCO ?

RISCO MÍNIMO X RISCO BAIXO ? RISCO MÉDIO ? RISCO MAIO ?

(probabilidade do entrevistado se sentir invadido em sua privacidade)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 12 meses.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa :

As representações sociais dos pacientes que se submeteram ao procedimento cirúrgico transplante cardíaco, são informações relevantes, sendo necessário identificá-las para desenvolver e aprimorar programas de educação em saúde e promoção da qualidade de vida. O adequado acompanhamento destes pacientes deve ser preocupação presente nos profissionais da saúde. Este trabalho tem como objetivo principal estudar o impacto social produzido no cotidiano dos pacientes que se submeteram a esta proposta terapêutica por meio de suas representações sociais sobre transplante cardíaco. Os objetivos específicos a serem estudados: 1.1. Conhecer o itinerário terapêutico do paciente submetido a transplante cardíaco; 1.2. Compreender as alterações impostas pela proposta terapêutica, no cotidiano do paciente submetido ao transplante cardíaco; 1.3. Subsidiar programas de intervenção multiprofissional a pacientes do Programa de Transplante Cardíaco.

2. procedimentos que serão utilizados e propósitos:

Adotamos como critérios de elegibilidade pacientes que se submeteram a transplante cardíaco no Instituto do Coração (InCor - HC.FMUSP), desde sua implantação em 1985, sendo 1 paciente a cada três anos, a fim de obtermos uma visão do processo ao longo do tempo. Os pacientes foram consultados quanto ao interesse em participar do estudo respeitando a condição de acesso ao hospital, disponibilidade de tempo e condição física. Nos casos em que o paciente aceite, será realizado o preenchimento de uma ficha de identificação e entrevista que permite que o paciente fale livremente sobre sua história de vida relacionada ao transplante. As entrevistas serão realizadas individualmente, em ambientes que permitam privacidade, em consultório do Serviço Social, nas dependências do InCor, sendo gravadas em fitas magnéticas para posterior transcrição. A identidade do entrevistado será mantida em sigilo (sendo o mesmo identificado por um codinome), Estima-se que essas entrevistas devam durar cerca de 30 a 45 minutos. A participação é voluntária, não havendo nenhum tipo de remuneração, podendo o paciente desistir de participar, sem que isso ocasione qualquer prejuízo ao tratamento.

3. desconfortos e riscos esperados:

A participação do paciente envolve somente relatos orais, todavia, no decorrer da entrevista o mesmo poderá eventualmente sentir-se constrangido em expor sua história de vida, ou mesmo sentir-se invadido em sua privacidade.

4. benefícios que poderão ser obtidos:

O conhecimento gerado neste estudo poderá contribuir para o aperfeiçoamento de programas de educação e promoção á saúde, por meio de estabelecimento de estratégias mais realistas, possibilitando que as ações multiprofissionais possam ser redimensionadas a partir do ponto de vista do paciente.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguardar informações confidenciais, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Claudia Regina Haponczuk de Lemos

InCor – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 44 /2^o andar – 3069.5218

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES: Nada a declarar.

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 2002

assinatura do sujeito da pesquisa ou
responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

ANEXO II - Ficha de identificação**Serviço Social Médico-InCor - HC.FMUSP****IMPACTO SOCIAL DO TRANSPLANTE CARDÍACO**

Nome: Codinome:

Registro: Data do TX. / / , TX n.

Endereço: Bairro:

Município:UF: CEP: Fone:

Contato: Rel. Parentesco: Fone:

Vinculação: () 1.SUS 2. Particular 3. Convênio

Perfil Sócio Demográfico

1. Idade..... 2. Sexo: () 1.Feminino 2. Masculino

3. Raça: () 1. Branca 2. Amarela 3. Negra 4. Outra

4. Estado Conjugal: () 1. Com companheiro 2. Sem companheiro

5. Nacionalidade: () 1. Brasileiro 2.Latino-americano 3. Outros

6. Procedência: () 1. S. Paulo. e Gde S. Paulo 2. S. Paulo – Interior

3. Demais Est. Sudeste 4. Sul 5. Centro-oeste 6. Nordeste 7. Norte

7. Escolaridade: () 1. analfabeta 2. Funcional 3. Médio 4. Superior

8. Ocupação:9. Condição de atividade: () 1. Ativo 2. Inativo

10. Vínculo Previdenciário: ()

1. Sem vínculo 2. Contribuinte 3. Beneficiário 4. Dependente

Data: ____/____/____

(Carimbo/assinatura do pesquisador)

ANEXO III - Roteiro de Entrevista

1. Conhecimento do diagnóstico.
2. Fatos que viabilizaram o seu tratamento.
3. Reações frente à proposta terapêutica de transplante.
4. Mudanças no cotidiano, após indicação do transplante.
5. Apoio social recebido e/ou utilizado.
6. Ocorrência de medo.
7. Representação do transplante cardíaco, aspectos positivo e negativo.
8. Dificuldades enfrentadas nas fases: o pré-transplante, a fila de espera, o transplante propriamente dito ou o seguimento pós-transplante.
9. Significado de ter se submetido a um transplante do coração.
10. Registrar uma mensagem a ser encaminhada a um paciente que se encontra em fila de espera para transplante.

ABSTRACT

LEMOS, Claudia Regina Haponczuk de Lemos. Social impact of heart transplantation. Franca, 2003. 122 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”.

ABSTRACT

This study intended to understand, by the social representations of heart transplantation, what was the social impact it had on the everyday life of patients submitted to this therapeutic approach at the Instituto do Coração of Hospital das Clínicas of Faculdade de Medicina of Universidade de São Paulo. We adopted a qualitative methodology and interviewed six patients following a semi-structured script. The data collected and submitted to content analysis led to the identification of five key thematic issues: from organ donation to donated organ; changes in life; social support, human finitude and religiousness. The study evidenced that in heart transplantation the patients' focus of attention is at being alive. Life, per se, gives meaning to their everyday activities and experiences. The need to have support in coping with patients' aspirations proved to be indispensable. Social support enables survival, providing for material and affective basic needs. The possibility of staying alive is connected to immediate access to health care. Spiritual support, characterized as vital energy, conveys to patients the sense of transcendence, from a life of deprivation to a divine and even eternal life. People's understanding should be the core of healthcare actions. We sincerely hope that this study can contribute to other healthcare and educational programs in heart transplantation, building things from the patients' perspective and promoting greater treatment compliance.

Key words: Social Work, heart transplantation, healthcare system, social support, spiritual support.

Autorizo a reprodução deste trabalho.

Franca, de de 2003.

Claudia Regina Haponczuk de Lemos