



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



AGNALDO JÚNIOR SANTANA LIMA

Processos Afetivo-Semióticos da Experiência de Transplante
para Pessoas com Órgãos Transplantados

SALVADOR

2022

AGNALDO JÚNIOR SANTANA LIMA

PROCESSOS AFETIVO-SEMIÓTICOS DA EXPERIÊNCIA DE
TRANSPLANTE PARA PESSOAS COM ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, Instituto de Psicologia, como requisito para a
obtenção do grau de Doutor em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Transições Desenvolvidas e
Processos Educacionais.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marilena Ristum

Salvador

2022

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA), com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

L732 Lima, Agnaldo Júnior Santana
Processos afetivo-semióticos da experiência de transplante para pessoas com órgãos transplantados / Agnaldo Júnior Santana Lima. – 2022.
221 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marilena Ristum
Tese (doutorado) - Universidade Federal da Bahia. Instituto de Psicologia, Salvador, 2022.

1. Significação (Psicologia). 2. Transplante de órgãos, tecidos etc. 3. Doenças crônicas. I. Ristum, Marilena. II. Universidade Federal da Bahia. Instituto de Psicologia. III. Título.

CDD: 152



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Psicologia – IPS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGPSI
MESTRADO ACADEMICO E DOUTORADO



TERMO DE APROVAÇÃO

“PROCESSOS AFETIVO-SEMIÓTICOS DA EXPERIÊNCIA DE TRANSPLANTE PARA PESSOAS COM ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS”

Agnaldo Júnior Santana Lima

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Marilena Ristum (Orientadora)

Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof.^a Dr.^a Elsa de Mattos

Universidade Católica do Salvador – UCSAL

Prof.^a Dr.^a Giuseppina Marsico

Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof.^a Dr.^a Lia da Rocha Lordelo

Universidade Federal do Recôncavo Baiano (UFRB)

Prof.^a Dr.^a Maria Helena Pereira Franco

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)

Salvador, 1^o de setembro
de 2022.

Dou fé.

Documento assinado digitalmente
gov.br MARILENA RISTUM
Data: 02/09/2022 19:09:52-0300
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Prof.^a Dr.^a Marilena Ristum

Dedico este trabalho a todas as pessoas que tiveram suas trajetórias marcadas pelo adoecimento e pela realização de um transplante; dedico também aos que estão vivenciando o processo da fila de espera e aos familiares que doaram os órgãos de um ente **querido amado** com a trajetória interrompida para que outras pessoas pudessem continuar suas trajetórias.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é reconhecer que, sem os outros, nada somos. É saber que toda esta trajetória não teria ocorrido sem a presença de inúmeras pessoas em diversos momentos, desde a infância até aqui. As palavras não dão conta de expressar tamanha gratidão e o que será feito a seguir é uma mera tentativa.

Início agradecendo a **Deus**, pelo dom da vida e pelo amparo e sustento em todas as circunstâncias. Sem o seu sopro me dando fôlego de vida, nada teria sido feito.

Agradeço imensamente à minha família: minha mãe, **Gilvonete (Nete)**, por todo o esforço realizado ao longo de sua vida para que eu pudesse ter oportunidades que ela não teve e por todo o amor, paciência e acalanto, meu grande exemplo de cuidado e engajamento para contribuir para que a vidas de outras pessoas seja melhor; meu pai, **José Agnaldo (Zé)**, por cada incentivo e por ter me ensinado diversas coisas, com palavras ou através do silêncio; minha irmã, **Aline**, companheira de aventuras, cumplicidade, quem desde a infância me ensinou o trabalho em equipe e inúmeras outras sabedorias que carrego comigo; meu cunhado **Nozinho** pela leveza com que administra a vida; e meu sobrinho **Moisés**, por trazer alegria aos nossos corações e nos ensinar cotidianamente o encanto com a vida.

Agradeço ao meu amor **Brisa Kelly!** Nossa relação se iniciou no mesmo ano em que este doutorado e ao longo de diversos processos você me deu apoio, conforto, incentivos e me fez acreditar em mim por diversas vezes quando eu duvidei. Obrigado pelo companheirismo, sintonia, amor e todos os afetos que permitem que meus dias sejam mais felizes.

Agradeço aos meus avós **Jaconias, Terezinha, Joaquim e Adelize**. Infelizmente todos vocês já partiram deste mundo. Mas sou imensamente grato por diferentes elementos de vocês que chegaram a mim, desde histórias vividas comigo até todo o cuidado dirigido aos meus pais. Sinto-me honrado por poder ser fruto da trajetória de vocês! Agradeço também a Dona **Maria** e Sr. **Antônio**, avós afetivos com quem pude aprender e conviver.

Agradeço aos tios e tias, primos e primas. Obrigado por traduzirem em ações a compreensão de que é possível receber e fornecer amor nas relações familiares. Agradeço de maneira especial a **Tina**, tia **Nedinha**, tia **Juce**, tio **Elielson, Rose, Val, Alan, Carol, Rebeca, Neném, Adriele, Raquel** e **Marquinhos** pela presença mais constante e o afeto contínuo.

Agradeço à minha querida orientadora **Marilena Ristum**. São anos tendo paciência comigo e me inspirando a ser um profissional e uma pessoa melhor. Um grande exemplo de dedicação, compromisso, ética, suporte e responsabilidade.

Agradeço às professoras que fazem parte desta banca pela disponibilidade e por trazerem elementos para aprimorar este trabalho. **Maria Helena**, obrigado por seu jeito acolhedor, sempre trazendo um olhar cuidadoso e humano. **Elsa**, obrigado por todos os incentivos e ricas contribuições nesta jornada, sempre fazendo as pessoas olharem para além das caixinhas. **Lia**, obrigado pela caminhada de incentivos desde a minha graduação, passando pelo mestrado e agora o doutorado. Você sempre foi um grande exemplo. **Pina**, obrigado pelo exemplo de força, dedicação e engajamento, sempre inspirando pesquisadores e profissionais da psicologia.

Agradeço aos professores da graduação, mestrado e doutorado. Muito do que produzo em minha prática docente é fruto do trabalho de vocês. Menção honrosa à **Antônio Marcos** e **Ana Cecília Bastos**. Antônio foi o meu primeiro orientador numa pesquisa científica e sempre teve paciência e esmero ao dar todo suporte. Ana é um grande exemplo de pessoa, alguém que muito admiro e tenho orgulho de ter convivido e com quem muito aprendi ao longo desses anos.

Agradeço também aos professores mais antigos, desde a antiga Prontidão até o Ensino Médio, na cidade de Capela do Alto Alegre - BA. Cada um de vocês me ajudou a galgar os passos possíveis para uma vida mais comprometida com a curiosidade e novas descobertas.

Agradeço ao meu querido grupo de pesquisa! Como foi bom aprender com vocês, dar e receber *feedbacks*, conviver em momentos para além da vida acadêmica. É um grande privilégio ter pessoas como vocês sendo um refrigerio em um contexto que costuma ser árido como o acadêmico. **Ramiro**, obrigado pela amizade desde o mestrado e por compartilhar ânimo em cada etapa. **Brena**, obrigado por sua singeleza e pelo olhar sempre acolhedor, humanizado e marcado pelo afeto. **Andréa**, obrigado por todo o carinho, o mundo seria bem melhor com mais pessoas como você. **Ana Clara**, obrigado pela leveza e pelo exemplo de cuidado tão rico que você fornece. **Leonardo**, obrigado pela parceria e por sempre permitir aprender com você. **Julianin**, obrigado pelas palavras sábias e fortalecedoras. **Dora**, obrigado pela alegria que você sempre traz. **Givanildo**, obrigado por trazer excelência e reflexões necessárias. **Liliane**, obrigado por cada fala precisa e afetuosa. **Ramon**, obrigado pelo exemplo de paciência e competência. **Karla**, obrigado pela presença marcante e animadora. **Luciana**, obrigado por toda a elegância ao trazer toda a sua experiência. **Manuela**, obrigado pelo exemplo de dedicação e de luta pelos ideais. **Vladimir**, obrigado por trazer sempre assuntos relevantes. **Demóstenes**, obrigado pela calma e sabedoria. **Alane**, obrigado pela alegria e espontaneidade. **Clara**, obrigado por chegar já manifestando apoio. **Carolina**, obrigado pelo exemplo de superação e dedicação. **Daniele**, obrigado pela parceria no começo da jornada da pesquisa. **Michele**, obrigado por nos presentear com seu sorriso contagiante e leveza.

Agradeço aos amigos do POSPSI, em especial **Catiele**, amiga desde a graduação, presença sempre presente e inspiradora; **Bruno**, amigo desde o mestrado e confidente de anseios e superações; **Manuela** e **Carolina**, pela parceria acadêmica e profissional.

Agradeço aos amigos da graduação: **Verusca**, **Iara**, **Nattana**, **Bia** e **Joyce**. Cada momento com vocês me permitiu chegar aqui também.

Agradeço aos amigos capelenses, que independentemente de onde moram atualmente carregam comigo as marcas afetuosas de nossa querida cidade. Em especial, obrigado ao “*Five of Us*”: **Lenington**, **Bruna**, **Ivan** e **Ingrid**, vocês contribuíram para uma caminhada diária marcada por um porto seguro onde eu sabia que sempre poderia recorrer. Obrigado a **João Victor** e **Diana**, admiro e aprendo com vocês sempre! A **Carol**, amiga de longa data ainda que com longas distâncias. Também agradeço a **Milla**, **Joadson**, **Polly**, **Sara**, **Sillas**, **Cristiane**, **Brenda**, **Camila**, **Kaliny**, **Marineuza** e **Lourdes**.

Agradeço aos amigos soteropolitanos de nascença ou vivências: **Vanessa**, **Kézia**, **Leon**, **Daniele**, **Luana**, **AFA Neto**, **Diana**, **Fábio**, **Rithiane**, **Heidi**, **Arthur**, **David**, **Nanda**, **Rafa**, **Gabriel**, **Marcele**, **Larissa Álvares**, **Larissa Barbosa**, **Andréa**, **Daiana** e **Jamile**. Com vocês aprendi a amar e desfrutar desta cidade

Agradeço aos funcionários do PPGPSI, **Aline** e **Edinei** e do IPS, **Isaque**. Obrigado pelo cuidado e atuação dedicada.

Agradeço aos colegas da Uninassau Mercês, bem como aos estudantes que me permitem ensinar e aprender sempre.

Agradeço às minhas colegas da clínica, bem como aos pacientes que compartilham suas histórias e me concedem o privilégio de ser um suporte de transformação em suas vidas.

Agradeço a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo auxílio financeiro da bolsa de doutorado.

Por fim, mas não menos importante, agradeço aos participantes deste estudo: **Elisandra**, **Otávio**, **Saulo**, **Sofia** e **Yolanda**. Obrigado pela confiança e disponibilidade ao compartilharem suas histórias tão ricas e inspiradoras que me mobilizaram a seguir adiante!

*A gente tenta e reinventa formas de pensar
Sempre se convencendo que viver é bom
Como um abraço com os olhos fácil de sacar
Como estranhos que viveram um grande amor*

*E aí vem a condição de pensar
Sempre no se fosse, se antes não fosse, se agora fosse
Mudaria alguma coisa no final?*

*A gente vai seguindo em frente
A gente ri de si pra não chorar
Como uma dança diferente
Enlouquecendo para se curar*

*A solidão e os fones das pessoas na estação
E um labirinto pra se livrar da dor
A força imensa dos que ainda podem se alegrar
Guiam de forma branda os seus corações*

*E aí vem a condição de pensar
Sempre no se fosse, se antes não fosse, se agora fosse
Mudaria alguma coisa no final?*

*A gente vai seguindo em frente
A gente ri de si pra não chorar
Como uma dança diferente
Enlouquecendo para se curar*

*A gente vai seguindo em frente
A gente ri de si pra não chorar
Como uma dança diferente
Se esbarrando até se encontrar*

Dança Diferente – Maglore (Composição: Teago Oliveira)

*Apesar de tudo, acho que são as coisas
inesperadas que dão tempero à vida*

Lucy Maud Montgomery

RESUMO

Lima, A. J. S. (2022). *Processos Afetivo-Semióticos da Experiência de Transplante para Pessoas com Órgãos Transplantados*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Diante do crescimento da incidência de doenças crônicas, a realidade do transplante de órgãos se configura como um recurso terapêutico para diversos casos, trazendo um percurso com implicações físicas e psicossociais para os pacientes. A partir desta realidade, o objetivo deste estudo consistiu em compreender a experiência pessoal do transplante construída por pessoas com doenças crônicas. Mais especificamente, buscou-se (1) analisar a trajetória do adoecimento, identificando quais eventos se configuram como rupturas para os indivíduos; (2) identificar os processos afetivo-semióticos envolvidos na experiência; (3) compreender o uso de recursos institucionais, interpessoais, simbólicos e pessoais por parte dos participantes diante de situações disruptivas; e (4) identificar os processos imaginativos. O estudo teve como aporte teórico a Psicologia Cultural. Participaram do estudo cinco adultos com idade entre 25 e 54 anos, que haviam realizado o transplante de um ou dois órgãos (rim, fígado, pulmão, coração e pâncreas e rim). Os dados foram construídos com entrevistas narrativas, entrevistas semiestruturadas e questionário sociodemográfico e foram analisados à luz do Modelo de Equifinalidade de Trajetórias e da construção de eixos temáticos a partir dos objetivos, construtos teóricos da Psicologia Cultural e da literatura. Nas trajetórias dos participantes, eventos como diagnóstico, tratamento, entrada na fila de espera e transplante foram percebidos como disruptivos, deles demandando transições com processos de identidade, aprendizagem de novas habilidades e construção de sentidos. Dentre os processos afetivo-semióticos, os participantes significaram os sintomas iniciais e outras condições de adoecimento, além da presença de incertezas e medos. A ideia da finitude se expressa na narrativa diante do contexto da fila de espera para o transplante, além de significações mais otimistas como boas expectativas, e possibilidade de vida. Sobre a vida e o *self* após o transplante, os participantes apontam, entre outros signos: o retorno à normalidade, a retomada da rotina, a ausência de restrições, o aumento da qualidade de vida e a possibilidade de superação. A pandemia do Coronavírus fez emergir estados afetivos de ansiedade e pânico, além de relatos que apontam a vivência de uma nova quarentena e sobrecarga de demandas. Entre os recursos utilizados nos processos de transição estavam: reflexões a partir de artefatos culturais; as instituições hospitalares, a religião; a família, amigos e características pessoais dos participantes. Nos processos imaginativos, os participantes trazem expectativas acerca do transplante: liberdade, qualidade de vida, retorno à rotina, estar com a família e projetar o futuro. As trajetórias sombras atuaram como signos catalisadores, como contexto para o fortalecimento dos signos promotores, os quais contribuíram para a manutenção das práticas de autocuidado. A imaginação para o futuro aponta a busca pela continuidade de avanços conquistados e busca de ideais pessoais. Ressalta-se a importância de espaços para a expressão da voz de pessoas com doenças crônicas, bem como do aperfeiçoamento na formação de profissionais de saúde.

Palavras-chave: Significações; Transplante; Doenças Crônicas; Ruptura/transição; Recursos

ABSTRACT

Lima, A. J. S. (2017). *Affective-Semiotic Processes of the Transplant Experience for People with Transplanted Organs*. Doctoral Thesis. Psychology Institut, Federal University of Bahia, Salvador.

Faced with the growing incidence of chronic diseases, the reality of organ transplantation is configured as a therapeutic resource for several cases, bringing a path with physical and psychosocial implications for patients. Based on this reality, this research aimed to understand the personal experience of transplantation built by people with chronic diseases. More specifically, we sought to (1) to analyze the trajectory of illness, identifying which events are configured as ruptures for individuals; (2) to identify the affective-semiotic processes involved in the experience; (3) to understand the use of institutional, interpersonal, symbolic and personal resources by participants in disruptive situations; and (4) to identify imaginative processes. The study had as theoretical contribution the Cultural Psychology. Five adults aged between 25 and 54 years old, who had undergone transplantation of one or two organs (kidney, liver, lung, heart and pancreas and kidney) participated in the study. The data were constructed with narrative interviews, semi-structured interviews and a sociodemographic questionnaire and were analyzed in the light of the Trajectories Equifinality Model and the construction of thematic axes from the objectives, theoretical constructs of Cultural Psychology and literature. In the participants' trajectories, events such as diagnosis, treatment, entry into the waiting list and transplantation were perceived as disruptive, demanding from them transitions with identity processes, learning new skills and sense making. Among the affective-semiotic processes, the participants gave meaning to the initial symptoms and other conditions of illness, in addition to the presence of uncertainties and fears. The idea of finitude is expressed in the narrative in the context of the waiting list for the transplant, in addition to more optimistic meanings such as good expectations and the possibility of life. About life and the self after the transplant, the participants point out, among other signs: the return to normality, the resumption of routine, the absence of restrictions, the increase in the quality of life and the possibility of overcoming. The Coronavirus pandemic has given rise to affective states of anxiety and panic, in addition to reports that point to the experience of a new quarantine and overload of demands. Among the resources used in the transition processes were: reflections based on cultural artifacts; hospital institutions, religion; the family, friends and personal characteristics of the participants. In the imaginative processes, the participants bring expectations about the transplant: freedom, quality of life, return to routine, being with the family and projecting the future. The shadow trajectories acted as catalyst signs, as a context for strengthening the promoting signs, which contributed to the maintenance of self-care practices. The imagination for the future points to the search for the continuity of advances made and the search for personal ideals. We emphasize the importance of spaces for the expression of the voice of people with chronic diseases, as well as the improvement in the training of health professionals.

Keywords: Meanings; Transplant; Chronic diseases; Rupture/transition; Resources

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Mapa da Revisão de Literatura

Figura 2. Prisma Semiótico

Figura 3. Imaginação implausível relacionada ao transplante renal

Figura 4. Processos de generalização e hipergeneralização na regulação afetiva do fluxo da experiência

Figura 5. O modelo em lâminas do processo de internalização/externalização

Figura 6. Trajetória vivida e seus cursos alternativos

Figura 7. Processos Dialógicos na construção das trajetórias

Figura 8. Efeitos catalíticos na emergência da diferenciação de trajetórias desenvolvimentais

Figura 9. Primeira Ilustração do Objeto de Estudo

Figura 10. Segunda Ilustração do Objeto de Estudo

Figura 11. Trajetória de Adoecimento de Saulo

Figura 12. Trajetória de Adoecimento de Yolanda

Figura 13. Trajetória de Adoecimento de Elisandra

Figura 14. Trajetória de Adoecimento de Sofia

Figura 15. Trajetória de Adoecimento de Otávio

Figura 16. Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Saulo

Figura 17. Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Yolanda

Figura 18. Artesanatos Produzidos por Yolanda

Figura 19. Mediações Semióticas e Afetos acerca do Adoecimento

Figura 20. Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Elisandra

Figura 21. Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Otávio

Figura 22. Mediações Semióticas e Afetos acerca da Lista de Espera e do Transplante

Figura 23. Desenho do Corpo feito pela participante Yolanda

Figura 24. Desenho do Corpo feito pela participante Elisandra

Figura 25. Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Sofia

Figura 26. Mediações Semióticas e Afetos acerca da Vida e do Self

Figura 27. Mediações Semióticas e Afetos acerca da Pandemia

Figura 28. Expectativas acerca do Transplante

Figura 29. Trajetória Sombra como Signo Catalítico

Figura 30. Imaginação acerca do Futuro

Figura 31. Imaginação acerca do que diriam para pessoas em filas de espera

Figura 32. Imaginação acerca do que diriam para pessoas em filas de espera

Figura 33. Imaginação acerca do que diriam para familiares de pessoas com diagnóstico de morte encefálica

Figura 34. Imaginação acerca do que desejariam dizer do futuro para o presente

Figura 35. Síntese da Experiência de Transplante de Órgão

Figura 36. TEM e elementos da experiência

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Panorama dos Participantes

Quadro 2. Recursos Percebidos e Utilizados pelos Participantes

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
- CAAE – Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
- CNCDO - Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos
- CNCDO-DF - Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos do Distrito Federal
- CNCDO-GO - Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos de Goiás
- DM1 – Diabetes *Mellitus* tipo 1
- DRC – Doença Renal Crônica
- FAV – Fístula arteriovenosa
- HCV – Hepatite C Vírus
- HD – Hemodiálise
- INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
- LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
- ME – Morte Encefálica
- MELD – *Model for End-stage Liver Disease* (Modelo para Doença Hepática Terminal)
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- OPO – Organização de Procura de Órgãos
- PH – Pneumonite por Hipersensibilidade
- PRA – Painel Reativo de Anticorpos
- Pmp – Por milhão da população
- RBT - Registro Brasileiro de Transplantes
- SUS – Sistema Único de Saúde
- TIC – Técnica dos Incidentes Críticos
- TIV - Transplante Intervivos
- TX – Transplante
- UPA – Unidade de Pronto Atendimento
- UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	18
1. A REALIDADE DO TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS.....	20
2. REVISÃO DE LITERATURA	25
2.1. Dimensões Familiares e Profissionais a respeito da Doação de Órgãos	27
2.2. O Processo da Lista de Espera: Aspectos Emocionais e Expectativas pelo Transplante.....	32
2.3. Pós-transplante: Significados e Estratégias de Enfrentamento	37
2.4. Justificativa do Estudo.....	48
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	50
3.1. Rupturas e Transições	52
3.2. Imaginação	55
3.3. Mediação Semiótica e Ambivalência	59
3.4. Cultura Pessoal e Cultura Coletiva	62
3.5. A orientação do afeto nos processos de internalização e externalização	64
3.6. TEM – O Modelo de Equifinalidade de Trajetórias	68
4. DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	75
4.1. Pergunta de Investigação	77
4.2. Objetivo Geral	78
4.3. Objetivos Específicos.....	78
5. MÉTODO.....	79
5.1. Estratégia geral da pesquisa.....	79
5.2. Participantes.....	80
5.3. Instrumentos de construção de dados.....	81
5.4. Procedimentos de construção de dados.....	86
5.5. Procedimentos de análise de dados	88
5.6. Considerações éticas.....	88
6. ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	90
6.1. Trajetórias de Adoecimento	90
6.2. Mediações Semióticas e Afetos	119
6.3. Recursos Diante de Eventos Disruptivos.....	154
6.4. Processos Imaginativos.....	168
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	185
7.1. Construção de Síntese.....	185
7.2. Síntese da trajetória da Pesquisa	193

7.3. Possíveis Trajetórias Futuras	196
REFERÊNCIAS.....	198
APÊNDICE A	209
APÊNDICE B	210
APÊNDICE C	212
APÊNDICE D.....	213
APÊNDICE E	214
APÊNDICE F.....	216
APÊNDICE G.....	218
APÊNDICE H.....	220

APRESENTAÇÃO

A escolha do tema surgiu a partir do percurso na formação acadêmica e profissional. Na graduação, a participação em iniciação científica e o contato com grupos de pesquisa despertaram em mim o interesse de continuar trilhando o campo da academia e da produção científica. A experiência em estágio curricular no Setor de Diálise do Complexo Hospitalar Professor Edgar Santos fomentou o interesse na investigação de como pacientes significam e enfrentam o adoecimento, o tratamento e suas redes de apoio, o que veio a se tornar o meu estudo durante o mestrado. Em contato com os participantes (jovens adultos em tratamento hemodialítico) durante a pesquisa do mestrado, foi possível observar que o transplante está presente no futuro imaginado por eles. A partir daí, juntamente com a articulação com o que se encontra disponível na literatura, surgiu o interesse em continuar explorando tais questões relacionadas ao transplante de órgãos, ampliando para outras modalidades além do transplante renal. Visando investigar a experiência de adultos que realizaram o transplante, bem como investigar o futuro imaginado diante desta realidade, pretendo me aproximar da história pessoal narrada pelos sujeitos, com um olhar fundamentado na Psicologia Cultural de Base Semiótica, buscando trazer contribuições teóricas para o campo de estudo.

No primeiro capítulo se dá a apresentação geral sobre a temática do transplante de órgãos a partir de características presentes no Brasil e no mundo. São tecidas compreensões sobre o cenário epidemiológico e as implicações físicas e psicológicas advindas dos adoecimentos crônicos e dos transplantes. O segundo capítulo traz um panorama da produção científica encontrada na literatura sobre o tema do transplante. Para tanto, buscou-se aprofundar acerca das dimensões presentes nas relações familiares e dinâmicas profissionais diante da doação de órgãos, nos processos da lista de espera e em momentos vividos após a realização dos transplantes. O terceiro capítulo apresenta a fundamentação teórica que serviu de base para a execução deste estudo, a partir do destaque da Psicologia Cultural de orientação Semiótica e alguns dos seus conceitos. No quarto capítulo, a partir da pergunta de investigação, é apresentada a delimitação do objeto de estudo e os objetivos propostos. O quinto capítulo é composto pelos aspectos do método que orientaram o delineamento da pesquisa. O sexto capítulo traz os resultados e a discussão em torno dos mesmos; nele se destacam as trajetórias de adoecimento dos participantes, as dinâmicas afetivas semióticas dos mesmos e a utilização dos recursos diante dos eventos disruptivos, bem como compreensões em torno dos processos

imaginativos em torno de diferentes momentos nas trajetórias dos participantes. Por fim, o sétimo capítulo traz as considerações finais deste estudo a partir da apresentação da síntese dos principais achados, a especificação de limitações ao longo do percurso e potenciais novos focos investigativos em torno da realidade dos transplantes.

1. A REALIDADE DO TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

O cenário de distribuição epidemiológica de enfermidades vem sofrendo diversas modificações no Brasil e no mundo. Em decorrência de mudanças ocorridas nos âmbitos político, social, econômico e demográfico, associadas ao envelhecimento da população e às mudanças de hábito, as doenças crônicas vêm se tornando um dos principais problemas de saúde da população brasileira (Ribeiro, 2014). As doenças crônicas se caracterizam por não terem cura ou serem de prolongada duração (Rudnicki, 2007), demandando, assim, um tratamento hospitalar que implica em adaptações do indivíduo e pode deixar sequelas e efeitos de longo prazo que, muitas vezes, são difíceis de prever (Vieira & Lima, 2002). O adoecimento crônico repercute intensamente no cotidiano do sujeito, impondo limitações físicas e a necessidade recorrente de hospitalizações para exames e tratamento, podendo separá-lo de seus familiares e de ambientes de convivência, exigindo, assim, adaptações e estratégias de enfrentamento frente a esta nova situação (Vieira & Lima, 2002).

A realização de transplante de órgãos se constitui no último recurso terapêutico para determinadas doenças crônicas irreversíveis (Teixeira et al., 2012). O percurso desde o diagnóstico da doença até a indicação de transplante pode ser longo ou curto, mas quase sempre árduo. As doenças crônicas e o transplante de órgãos exemplificam situações de perdas e ganhos, na medida em que levantam questões relativas à habilidade de adaptação a mudanças de saúde e à capacidade funcional. Tais questões envolvem a alteração nas relações sociais, na percepção de si mesmo, além da revisão das expectativas e metas de vida (Lazzaretti, 2006). Os candidatos ao transplante, de acordo com Lazzaretti (2006), apresentam maior risco de distúrbios depressivos e angústias em relação à população geral.

Apesar de ainda insuficientes, o número de transplantes tem crescido expressivamente ao redor do mundo, tendo como razões para este aumento os avanços científicos, tecnológicos, organizacionais e administrativos (Santos & Massarollo, 2005), sendo uma prática recorrente em cerca de 80 países (Santos et al., 2018). Os países onde se dá uma maior quantidade de transplantes realizados são Estados Unidos, China, Brasil e Índia; os países que apresentam melhores acessos ao transplante são Áustria, Estados Unidos, Croácia, Noruega, Portugal e Espanha (Garcia et al., 2012). O Brasil possui o maior sistema público de transplantes de órgãos no mundo, pagando mais de 95% das cirurgias realizadas (Machado et al., 2011; Santos et al., 2018).

O processo de doação de órgãos consiste num conjunto de ações e procedimentos que consegue transformar um potencial doador em doador efetivo (Santos & Massarollo, 2005; Cinque & Bianchi, 2010). Podem-se elencar diversas etapas no processo de transplante: o contato inicial para avaliação com a equipe responsável, a espera de um órgão satisfatório, a cirurgia, a recuperação pós-cirúrgica e os ajustes, em longo prazo, do pós-transplante. Tais etapas variam em sua duração, dependendo de fatores como a severidade da doença, a disponibilidade de doadores de órgãos e o tempo de inscrição na lista de espera (Lazzaretti, 2006). No Brasil, todo paciente que precisa de um transplante de órgãos precisa se inscrever na Lista Única de Receptores do Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde. Cada modalidade de transplante de órgãos e tecidos possui sua fila única no Sistema Único de Saúde (SUS); tais filas não funcionam por ordem de chegada, mas são levados em consideração critérios técnicos, geográficos, de compatibilidade e de urgência para cada paciente (Machado et al., 2012; Santos et al., 2018).

Conforme dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) (2021), no ano de 2020, entre 35 países, o Brasil ocupou a quarta posição em número absoluto de transplantes renais (atrás apenas dos EUA, China e Índia) e o terceiro em transplantes hepáticos (atrás dos EUA e China). Ainda segundo este documento (ABTO, 2021), no ano de 2021, foi realizado um total de 7.359 transplantes de órgãos no Brasil, sendo 581 transplantes intervivos e 6.778 a partir de pessoas falecidas. Somados a esses números, foram realizados 12.744 transplantes de córneas e 3.826 de medula óssea (ambos são considerados tecidos e não órgãos). Os tipos de transplante de órgãos mais recorrentes foram: rim (4.750), fígado (2.033), coração (332), pâncreas (161) e pulmão (83). O número de pacientes ativos em lista de espera para transplante de órgãos e tecidos chegou a um total de 48.673 em todo o Brasil, no mês de dezembro de 2021. Desse total, 1.090 são de pacientes pediátricos. Os transplantes de órgãos com as maiores listas de espera são: rim (27.613), fígado (1.330), coração (321), pâncreas/rim (281), pulmão (216) e pâncreas (20), a fila de espera para o transplante de córnea (tecido) corresponde a 18.892 pessoas. Entre os estados com as maiores listas de espera estão: São Paulo (18.138), Minas Gerais (5.579), Rio de Janeiro (4.231), Bahia (2.549), Rio Grande do Sul (2.276), Paraná (1.933), Pernambuco (1.789), Pará (1.519) e Espírito Santo (1.460). Comparando-se a demanda com a disponibilidade de órgãos, observa-se um grande abismo, fator que impede o aumento do número de transplantes.

A taxa de notificação de potenciais doadores em 2021 foi a maior já obtida, 57,7 por milhão de população (pmp), mas, quando se observa a taxa de doadores efetivos, foram registrados 15,1 pmp, 17% inferior a 2019, período pré-pandemia de COVID-19. A queda na taxa de efetivação dos transplantes se dá em virtude do aumento de 60% na taxa de contra-indicação à doação por conta de medidas preventivas tomadas no início da pandemia para que fosse evitada a transmissão do vírus da COVID-19 pelo transplante, considerando que, neste momento, não havia conhecimento sobre o risco de transmissão por essa via. O relatório da ABTO (2021) aponta que atualmente existem dados na literatura que sugerem um risco mínimo de contágio em casos de transplantes, excetuando-se os casos de transplante de pulmão.

Existem duas diferentes modalidades de potenciais doadores: os de tecidos, composta por pessoas falecidas com diagnóstico conhecido; e os doadores de órgãos e tecidos, pacientes que se encontram em coma Glasgow 3, com etiologia conhecida. Para estes, é necessário o reconhecimento de morte encefálica (cessação irreversível das funções neurológicas, dos hemisférios cerebrais e tronco encefálico) para que se conduza a captação de órgãos. Além disso, é imprescindível que tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representem riscos aos potenciais receptores dos órgãos (Santos & Massarollo, 2005).

Desde 2001, a decisão da doação de órgãos é realizada pelos parentes mais próximos do doador em potencial, não mais pela decisão em vida do paciente, mesmo que esta tenha sido expressa em documentos de identidade. O Transplante Intervivos (TIV) também é uma alternativa de tratamento, podendo ocorrer com doador parente ou não parente, sendo considerados parentes indivíduos consanguíneos familiares até o quarto grau (primos); candidatos à doação não familiares só poderão efetuar a doação mediante autorização judicial, com exceção dos cônjuges (Machado et al., 2012).

Implicações psicológicas podem ser desencadeadas em casos de transplantes de órgãos. Como aponta Lazzaretti (2006), o receptor muitas vezes apresenta um sentimento de culpa ao sentir que a doação de um órgão pode afetar o estado de saúde do doador (em caso de transplante intervivos), ou ao significar que alguém precisou morrer para que ele adquirisse um órgão (em caso de transplante cadavérico).

As Leis nº 9.434/1997 e 10.211/2001 são as que fundamentam a Política Nacional de Transplante de Órgãos e Tecidos, uma política que está de acordo com os princípios que regem o SUS (universalidade, integralidade e igualdade), de modo que são diretrizes desta política a gratuidade da doação, a beneficência para os receptores e não maleficência para os doadores

vivos (Machado et al., 2012). Apesar disso, o Brasil possui uma das maiores listas de espera para transplantes do mundo, além de um crescente aumento no tempo de espera. A atual oferta de órgãos tem se mostrado insuficiente para suprir à demanda de milhares de pacientes que aguardam nas filas de espera (Machado et al., 2012).

Essa enorme discrepância entre o número de doadores e a demanda de órgãos possui diversas explicações, sendo a principal delas a recusa dos familiares de um paciente com morte encefálica para permitir a doação (Traiber & Lopes, 2006). A recusa muitas vezes está associada ao demorado processo de doação, que pode durar horas, ou até mesmo dias, podendo causar estresse à família e, assim, comprometer desfavoravelmente o número de doações (Santos & Massarollo, 2005). A falta de entendimento sobre a morte encefálica também é um fator de impedimento à liberação pela família, na medida em que muitas vezes os familiares só ouvem falar sobre o assunto diante da situação da evolução de um parente para este diagnóstico. Isso gera dificuldades para a compreensão da ideia da cessação das funções do cérebro, principalmente quando os familiares se deparam com o paciente aparentemente vivo. Há uma resistência diante da morte encefálica, mesmo por alguns profissionais de saúde, que estavam acostumados com a clássica definição de morte como a cessação irreversível das funções cardíacas e respiratórias (Santos & Massarollo, 2005).

A morte é um tema tabu entre as famílias. O desconhecimento do desejo do paciente em relação à doação de seus órgãos está atrelado à inexistência de diálogos sobre o assunto, diante da crença na remota possibilidade de morte de algum membro da família. Tal desconhecimento também afeta a decisão da família no processo de liberação da doação dos órgãos (Santos & Massarollo, 2005; Roza, Garcia, Barbosa, Mendes & Schirmer, 2010). Como principal elemento para que o processo de doação de órgãos ocorra com sucesso, a família deve receber assistência antes e depois da evolução de morte encefálica (Cinque & Bianchi, 2010).

Em virtude de uma elevada prevalência de Doença Renal Crônica (DRC), o transplante renal é a modalidade mais requisitada tanto no Brasil como em grande parte dos outros países. O aumento crescente de pessoas em programas de diálise tem se constituído num sério problema de saúde pública (Xavier & Santos, 2012). Em comparação com outras modalidades de tratamento renal (hemodiálise e diálise peritoneal), o transplante pode proporcionar uma melhor qualidade de vida, além de apresentar custos mais baixos e melhores resultados (Garcia et al., 2012; Santos, 2011; Santos et al., 2018). O transplante é o tratamento mais fisiológico e menos doloroso para a DRC, permitindo que os pacientes desfrutem de uma liberdade maior ao

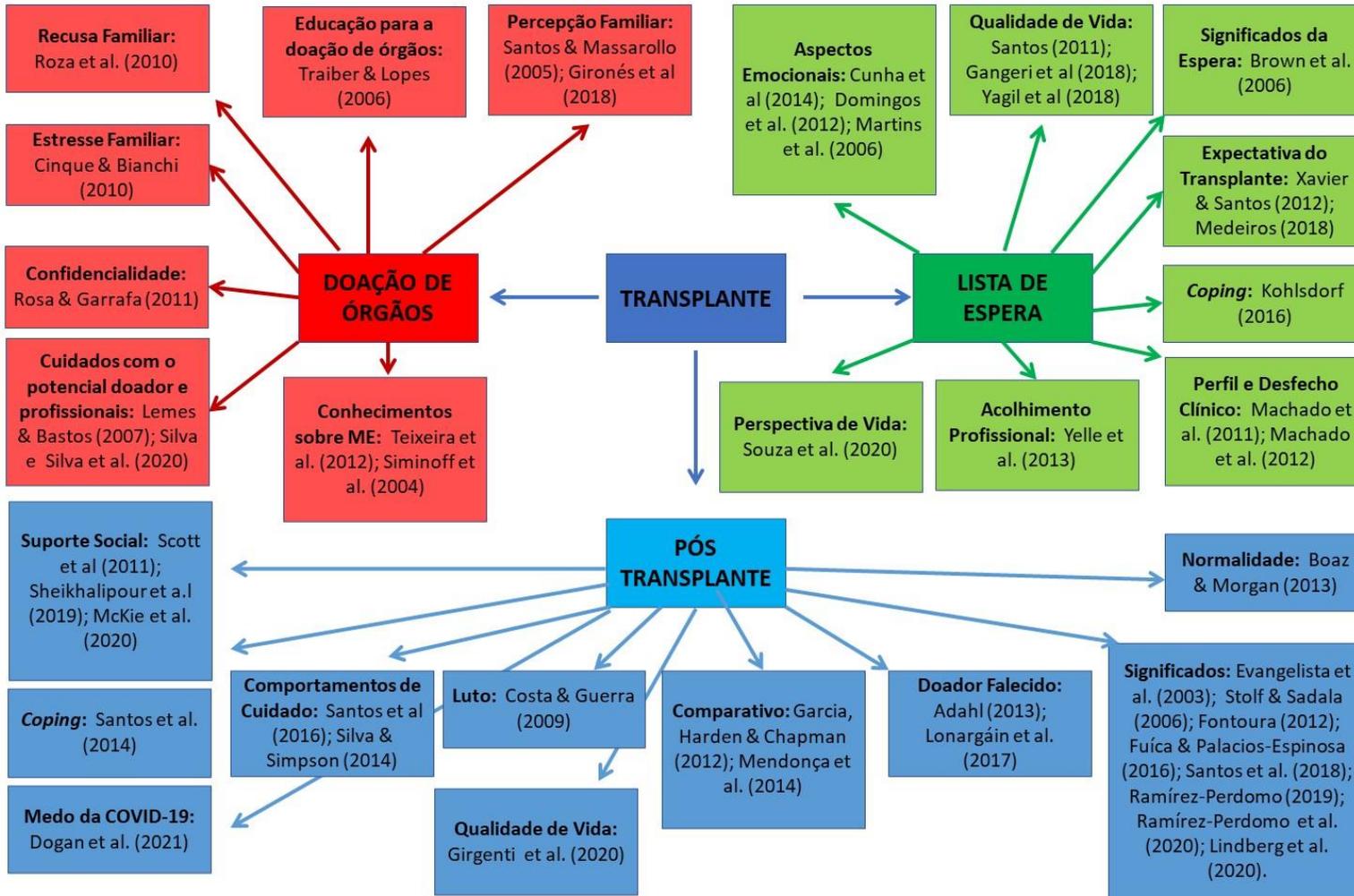
proporcionar uma condição social e biológica mais aceitável, com a reintegração de atividades laborais e melhora na condição biológica (Silva & Simpson, 2014). Contudo, está sujeito a interpretações equivocadas, quando muitas pessoas imaginam se tratar da cura definitiva da DRC, fator que contribui para uma negligência de condutas de cuidado essenciais para que haja bons resultados nesta modalidade terapêutica (Santos et al., 2016). O acesso ao transplante renal ainda é bastante desigual, independentemente do nível socioeconômico do país (Machado et al., 2012). Variáveis socioculturais, socioeconômicas, clínicas e geográficas estão relacionadas à probabilidade de acesso à intervenção. O acesso ao transplante é desigual entre os que possuem planos de saúde e aqueles sem cobertura privada, tendo em vista que os primeiros, por terem menos dificuldades na obtenção de exames e consultas, conseguem se inscrever mais rapidamente na lista de espera e manter seus exames atualizados mais facilmente. Assim, a população de baixa renda e os que residem distantes dos centros transplantadores (principalmente os que não possuem condições de deslocamento) possuem mais dificuldades no acesso ao transplante (Machado et al., 2011). Diversos são os obstáculos em relação ao transplante renal, entre eles: número insuficiente de doadores, dificuldades na notificação de morte encefálica, iniquidade na distribuição de órgãos, concentração de centros transplantadores nas regiões Sul e Sudeste do país, falta de um maior controle social sobre as Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) e ausência de um adequado acompanhamento pós-transplante (Machado et al., 2011).

2. REVISÃO DE LITERATURA

A fim de delimitar o objeto de estudo, foi feita uma revisão da literatura em âmbito nacional e internacional. A revisão foi realizada entre setembro de 2018 e março de 2022, através do portal de periódicos da CAPES. Para tanto, foi efetuada a busca por assunto com base nos últimos 22 anos (período do ano de 2000 ao ano de 2022), inserindo-se o descritor *transplante/transplant* associado a *significados/meanings*. Também foi feita a busca na plataforma Lilacs, utilizando-se os mesmos descritores. Os títulos e resumos dos trabalhos foram lidos, sendo excluídos aqueles que versavam exclusivamente a respeito de fatores biológicos relacionados aos transplantes e os que tratavam de transplante na infância ou adolescência. Posteriormente, foram adicionados outros estudos que foram considerados relevantes diante da proposta da presente pesquisa. Estes estudos foram acessados por meio das referências bibliográficas dos estudos encontrados na busca do portal de periódicos da CAPES.

A partir de sua aproximação com o tema em questão, 46 estudos foram selecionados, conforme apresentado na Figura 1. Os mesmos foram lidos e agrupados em categorias de acordo com o enfoque dado: (1) Dimensões Familiares e Profissionais a respeito da Doação de Órgãos; (2) O Processo da Lista de Espera: Aspectos Emocionais e Expectativas pelo Transplante; e (3) Pós-Transplante: Significados e Estratégias de Enfrentamento. Estas três categorias referem-se a diferentes momentos do processo de transplante e, dentro delas, foram observados temas como significados, expectativas e estratégias de enfrentamento.

Figura 1
Mapa da Revisão de Literatura



2.1. Dimensões Familiares e Profissionais a respeito da Doação de Órgãos

Nesta categoria foram agrupados estudos que versavam sobre diferentes assuntos ligados à doação de órgãos: recusa da família em doar órgãos, estresse na família diante de uma situação de morte encefálica, percepção da família sobre o processo de doação, confidencialidade a respeito da doação, cuidados da equipe de enfermagem com o potencial doador, estresse profissionais atuantes na coordenação de doação de órgãos e tecidos e a necessidade de uma educação para a doação de órgãos. Tais aspectos foram considerados relevantes aqui, na medida em que o processo de doação de órgãos afeta diretamente a realização dos transplantes. Além disso, tais questões parecem repercutir nos processos de significação dos transplantados, que muitas vezes refletem sobre as origens do órgão recebido, bem como sobre o luto e o sofrimento vivenciado pela família do doador falecido.

A respeito da doação de órgãos em casos de Morte Encefálica (ME) no Brasil, os estudos apontam a falta de conhecimento da população sobre o tema, que é pouco estudado e divulgado (Teixeira et al., 2012). A desconfiança no diagnóstico correto de ME pela população é um fator limitante para a doação de órgãos, na medida em que muitas famílias se recusam a liberar a captação dos órgãos por acreditar que a situação de seu parente é reversível (Teixeira et al., 2012). Por outro lado, as famílias que entendem o conceito de ME aceitam mais frequentemente a doação de órgãos, de modo que aumentar a confiança da população na capacidade do médico em conduzir um paciente com ME implicaria numa maior aceitação na doação dos órgãos (Siminoff et al., 2004).

A recusa familiar em autorizar a doação de órgãos do ente querido falecido também foi apontada por Roza et al. (2010) como um dos fatores determinantes do baixo número de doação de órgãos e de realização de transplantes no Brasil. Em um estudo de revisão bibliográfica, tais autores sinalizam que, relacionados ao número insuficiente de doação de órgãos, estão a falta de consciência do público sobre a necessidade de transplante e a falta de oportunidades de doação.

A doação de órgãos e tecidos para transplante se relaciona aos valores morais, éticos e religiosos das pessoas, na medida em que faz os indivíduos refletirem a respeito da finitude da vida, bem como sobre sua relação com o corpo, em vida e após a morte. Considerando artigos

e documentos publicados a partir da segunda metade da década de 1990, Roza et al. (2010) pesquisaram, em bases de dados eletrônicas, as seguintes palavras-chave: doação de órgãos e tecidos, família/ familiares de doadores, significado da morte, transplante e bioética. Os autores concluíram que as ações de melhoria na captação de órgãos devem garantir uma sequência ético-legal já definida em lei, pautada no compromisso com a qualidade e a segurança do processo de doação de órgãos e tecidos, podendo contribuir na construção de uma cultura positiva em relação à doação no país.

A situação do falecimento do parente é marcada por ser estressante e disruptiva. Neste sentido, Cinque e Bianchi (2010) realizaram um estudo com o objetivo de identificar os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos, assim como evidenciar o momento mais desgastante do processo. O estudo, com abordagem quantitativa, contou com a participação de 16 familiares que realizaram a doação por meio de Organização de Procura de Órgãos (OPO) na cidade de São Paulo, no ano de 2007. Nesse período, ocorreram 44 doações efetivas na OPO em questão, entretanto, a maioria das famílias (63,64%) não participou da pesquisa por recusa dos familiares ou pela não localização deles. Os principais estressores foram insatisfação com o atendimento e o recebimento da notícia da morte encefálica de forma intranquila. A demora para a liberação do corpo em função da retirada dos órgãos foi apontada como o momento mais desgastante do processo. Tais resultados mostram que as experiências vivenciadas pelas famílias devem ser marcadas por um acolhimento diante do sofrimento e do estresse. Para tanto, é necessário o oferecimento das informações necessárias relacionadas às diversas fases do processo de doação. Notou-se, no estudo, uma imprecisão de termos, desde que não foi apresentada uma distinção entre os conceitos de estresse e desgaste, além de que não se especificou o que significaria receber a notícia de morte encefálica de forma intranquila. O baixo número de participantes, em se tratando de uma pesquisa quantitativa, indica que os resultados devem ser generalizados com cautela.

Buscando compreender melhor a percepção de familiares de doadores cadáveres a respeito do processo de doação de órgãos para transplante, Santos e Massarollo (2005) também realizaram um estudo no município de São Paulo, por sua vez, adotando uma abordagem qualitativa. Os autores utilizaram uma vertente fenomenológica a partir do referencial de Martins e Bicudo (que na análise dos discursos utiliza as etapas: o sentido do todo, a discriminação das unidades de significado, a transformação das expressões do sujeito em linguagem do pesquisador e a síntese das unidades de significado transformado em proposições). Participaram do estudo familiares de sete doadores cadáveres de órgãos, que

tinham vivenciado o processo de doação entre junho de 2002 e junho de 2003. A partir das entrevistas, emergiram 5 temas: “A assistência ao paciente”, “A informação da morte encefálica e a solicitação para a doação”, “A decisão e a autorização para a doação”, “A liberação do corpo” e “Considerações pós-doação”. As intonações ocorrem de forma inesperada, geralmente por conta de causas traumáticas ou doenças congênitas ou adquiridas. A avaliação da assistência ao paciente e aos familiares como boa ameniza a angústia e conforta a família. Quando há uma crença de que há uma assistência inadequada, os familiares buscam manifestar suas insatisfações. Diante da comunicação da morte encefálica do paciente, os familiares que compreendem a situação têm maior facilidade em pensar na possibilidade de doação de órgãos, ao passo que os que acreditam na possibilidade de reversão do quadro do paciente ficam irritados e espantados diante da solicitação da autorização para a doação. A percepção dos batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corporal contribuem na dificuldade da aceitação de morte encefálica. O processo da retirada dos órgãos e da devolutiva do corpo do familiar é visto como burocrático e acarreta diversos conflitos na família, especialmente entre aqueles que pressionam para que o corpo seja devolvido rapidamente e os que se opuseram à doação. De modo geral, neste estudo observou-se que, apesar da situação ter sido avaliada como estressante, cansativa e permeada pelo luto, os familiares não se arrependem quanto à doação dos órgãos. Entre os fatores dificultadores estão a não compreensão do conceito de morte encefálica e a demora na liberação do corpo pelo Instituto Médico Legal, fatores estes que também foram apontados por outros estudos (Cinque & Bianchi, 2010; Roza et al., 2010; Teixeira et al., 2012). Além destes, os aspectos religiosos envolvidos no processo também foram elencados como fatores dificultadores.

Também a partir de uma metodologia qualitativa de base fenomenológica, Gironés et al. (2018) entrevistaram participantes de 11 famílias de doadores de órgãos em Valencia, na Espanha. Os autores identificaram 24 temas de unidades de significados, de modo que os temas mais relevantes elencados foram: doação, luto, morte, consolação pela doação e a importância do suporte recebido.

Com o objetivo de analisar a confidencialidade a respeito dos doadores nos transplantes renais com doadores cadáveres, Rosa e Garrafa (2011) aplicaram questionários a participantes divididos em três grupos: pacientes em lista de espera para transplante, pacientes transplantados renais e família dos doadores. Os participantes foram selecionados a partir de escolha aleatória simples nas listagens de pacientes e doadores das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado de Goiás (CNCDO-GO) e do Distrito Federal (CNDGO-DF).

Dos pacientes em lista de espera, 85% manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador; já entre os transplantados, apenas 45% manifestaram interesse. No grupo de familiares dos doadores, 55% manifestaram vontade de conhecer o receptor. Entre os 45% dos transplantados investigados que desejaram conhecer a identidade do doador, 25% conheceram e 20% manifestaram vontade de conhecer, mas não obtiveram a informação do doador. A solidariedade desponta como uma representação social do ato de doar e, juntamente com generosidade, compaixão e vontade de ser útil ao próximo, foram os significados mais frequentemente associados à doação de órgãos.

Considerando o fato de que a manutenção dos potenciais doadores de órgãos é o segundo maior entrave na não efetivação da doação de órgãos no Brasil, Lemes e Bastos (2007) desenvolveram um estudo sobre o envolvimento da equipe de enfermagem de Unidades de Terapia Intensiva, no que se refere ao processo de manutenção de pessoas internadas com morte encefálica como potenciais doadoras de órgãos. O interesse das pesquisadoras foi o de estudar os significados que a equipe de enfermagem atribui ao paciente em morte encefálica, compreendendo a vivência da equipe em relação aos cuidados de manutenção de potenciais doadores de órgãos. A coleta de dados se deu por meio de observação participante, entrevista etnográfica e análise documental e teve espaço em dois hospitais de Goiânia, Goiás. Quatro enfermeiros e treze técnicos e auxiliares de enfermagem, que atuavam na UTI e na unidade de reanimação dos hospitais, compuseram os participantes do estudo. Tais participantes foram selecionados a partir de algumas características: atuarem há mais de seis meses na unidade, cuidar de pacientes com morte encefálica e se voluntariarem a participar do estudo. A partir dos dados coletados, os pacientes com morte encefálica foram significados como “não sendo uma pessoa”, o que pode contribuir para a diminuição dos cuidados e cumprimento dos critérios necessários para a doação de órgãos. O significado de transplante atribuído pela equipe de enfermagem é marcado por expressões como “chance de vida para o transplantado” e “vida normal”, bem como uma “ajuda muito grande”. Contudo, também emergiram descrenças em relação ao transplante, a partir da ideia de que supostamente se tratava de algo ainda questionável sob o ponto de vista da qualidade de vida e riscos de complicações. As autoras apontam que estes significados negativos seriam decorrentes de experiências anteriores vivenciadas na UTI. Sendo assim, conclui-se que as crenças e valores dos participantes interferem ou determinam o distanciamento em relação ao paciente, acarretando prejuízos na assistência adequada para a manutenção do doador e para a qualidade dos órgãos doados.

Aspectos sobre a atuação profissional de pessoas que trabalhavam em contextos de doação de órgãos também foi o foco de investigação de Silva e Silva et al. (2020). Por meio de uma revisão de escopo sobre *burnout* e fadiga por compaixão, tais autores sintetizaram dados da literatura sobre o tema em questão entre coordenadores de doação de órgãos e tecidos. Os profissionais de saúde são extremamente impactados pelos fatores do trabalho que levam ao estresse, sofrendo assim impactos físicos e emocionais. Os autores definiram a fadiga por compaixão como um possível resultado da constante exposição ao sofrimento dos outros, ao passo que o *burnout* é apontado como o resultado da prolongada e excessiva exposição a estressores emocionais e interpessoais no contexto de trabalho, caracterizado por fatores como exaustão, despersonalização e redução da realização pessoal. A partir da produção científica investigada na revisão, os autores destacam a necessidade de que estes temas sejam ainda mais amplamente investigados e interrelacionados, de modo que possam ser pensadas estratégias de cuidado e promoção de qualidade de vida a estes profissionais. Investimentos nestas dimensões potencialmente irão trazer repercussões positivas na atuação destes profissionais junto aos familiares de doadores, bem como diante de receptores dos órgãos e os seus respectivos entes queridos, o que levaria a uma conseqüente diminuição da lista de espera para os transplantes por meio de um maior comprometimento com todas as fases do processo do transplante.

A defasagem entre a lista de espera para transplante de órgãos no mundo e a quantidade de transplantes realizados levou Traiber e Lopes (2006) a realizarem uma revisão de literatura sobre fatores associados à educação para a doação de órgãos. As autoras apontaram que a idade aparece como um fator determinante preponderante na maioria dos estudos, de modo que pessoas com idade abaixo dos 50 anos parecem ter atitude mais positiva a respeito da doação. Outras variáveis importantes associadas a uma maior aceitação sobre a doação de órgãos foram: maior escolaridade, experiência prévia com doação e transplantes, conhecimento do conceito de morte encefálica, ser doador de sangue, envolvimento em atividades sociais e possuir um(a) companheiro(a) favorável. Por sua vez, entre os indivíduos contrários à doação de órgãos, estão majoritariamente aqueles com idade acima de 45 anos, com baixo nível educacional, que não conhecem o conceito de morte encefálica, com parceiro contrário à doação e que possuem medo de um diagnóstico errôneo de morte encefálica, bem como medo da manipulação do corpo após a morte. Traiber e Lopes (2006) pontuam acerca da importância dos profissionais de saúde na divulgação de informação sobre a doação de órgãos, tendo em vista que estes têm acesso a grande parte da população e causam impacto maior que outros meios de comunicação quando se trata deste tema. Há, portanto, a necessidade de um aprofundamento maior no tema entre os

profissionais de saúde, de modo que concepções errôneas sejam desmitificadas. Além disso, as autoras apontam a necessidade de mais campanhas sobre a doação de órgãos e transplante, com informações claras e específicas sobre os conceitos de morte encefálica, doação de órgãos, custos, aparência do corpo após a retirada de órgãos, aspectos éticos, experiências de familiares de doadores e receptores, entre outras questões. Tais campanhas deverão incentivar o diálogo sobre o tema entre os familiares, na medida em que estudos realizados com familiares de doadores de órgãos demonstraram que a discussão prévia sobre a doação entre os familiares foi um fator decisivo.

2.2. O Processo da Lista de Espera: Aspectos Emocionais e Expectativas pelo Transplante

Nesta categoria foram agrupados os estudos realizados com pacientes em filas de espera para a realização de transplante. Entre os temas aqui alocados estão: aspectos emocionais da espera pelo transplante, qualidade de vida, expectativas, *coping*, perfil e desfecho clínico dos pacientes, acolhimento profissional aos pacientes e significados da espera.

Entre os estudos que focalizam os aspectos emocionais desses pacientes, há a indicação da presença de estresse, sintomas de depressão e ansiedade nesta população. Tais estudos destacam a importância da atuação interdisciplinar para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, inclusive no pós-transplante (Cunha et al., 2014; Domingos et al., 2012; Martins et al., 2006).

Considerando que a qualidade de vida e os fatores emocionais estão imbricados, Santos (2011) realizou um estudo comparativo no qual investigou as diferenças na qualidade de vida entre pacientes que não podem realizar o transplante renal e pacientes em lista de espera para a realização do transplante. A pesquisa foi realizada em Sobral (Ceará) e contou com 161 pacientes renais acima de 18 anos, com pelo menos três meses de diálise e sem transplantes prévios. Foi aplicada a versão do *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Questionnaire* (SF-36) validado no Brasil. O questionário contém questões ligadas às dimensões física, psicológica e social da qualidade de vida. Entre os achados, o autor aponta que pacientes que realizavam hemodiálise (HD) e não estavam esperando o transplante apresentaram, em seis categorias do SF-36, índices de qualidade de vida mais baixos do que aqueles que estavam na lista de espera. As dimensões física e emocional foram as que

apresentaram grandes diferenças entre os dois grupos, apontando que pacientes em HD não elegíveis ao transplante necessitam de uma atenção psicológica e uma reabilitação física. O autor pontua que não há, na literatura, resposta para a causa dos baixos escores em fatores psicológicos da qualidade de vida e faz o seguinte questionamento: tais escores são causados pela falta de esperança diante da não possibilidade de transplante ou estão mais relacionados a fatores clínicos como doenças associadas e idade avançada? Em relação aos pacientes que estão na fila de espera, os principais estressores foram: incerteza sobre a disponibilidade de órgãos, possíveis resultados adversos no transplante, medo de ser negligenciado e raiva quando outros candidatos recebem um órgão.

Em um estudo realizado com casais em que um dos cônjuges estava na expectativa de mudança de vida com o transplante hepático, Medeiros (2008) aponta que é recorrente a vivência de tensão e ansiedade enquanto aguardam o transplante, sendo o momento da entrada na lista de espera um dos que causam maiores impactos na vida do casal. A autora aponta ainda que os principais recursos utilizados para enfrentar a situação foram: atitudes de paciência, compreensão e mais sentimentos de confiança, amor e fé religiosa. Foi apontado, também, que os casais entrevistados passaram por diversas mudanças ao longo desse processo de espera pelo transplante, havendo uma tentativa de otimização da vida, aquisição de maiores informações a respeito da doença, diálogos com pacientes em listas de espera e transplantados, a fim de conhecer suas realidades e experiências. Além destas mudanças, observaram-se mudanças de cidades, distanciamento de amigos e familiares, dispensa de melhores condições de trabalho que pudessem comprometer os cuidados com os doentes, e mudanças de hábitos sociais, pautadas nas limitações dos cônjuges. Neste estudo, Medeiros (2008) também investigou as expectativas de futuro dos participantes. Constatou-se que a dedicação ao cônjuge doente, por parte do(a) parceiro(a), foi um elemento primordial, favorecendo o compartilhar do processo do adoecer, implicando em renúncias ou adiamentos de projetos pessoais e conjugais em função da espera pelo transplante.

Souza et al. (2020) realizaram um estudo qualitativo na área de enfermagem visando compreender a perspectiva de vida e de viver de pessoas em tratamento hemodialítico. Neste intuito, com o uso da perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger, o estudo, realizado em Minas Gerais, contou com 15 participantes. O trabalho deu destaque aos enfrentamentos do tratamento, às possibilidades e perspectivas de vida dos sujeitos adoecidos, envolvendo as dificuldades e limitações impostas pelo adoecimento, bem como às expectativas de futuro associadas à realização do transplante renal; também abordou as limitações e desafios do

convívio social, desvelando a importância dos familiares e profissionais de saúde na superação da dependência e na valorização como ser social.

Também na área de enfermagem, Xavier e Santos (2012) buscaram analisar a dimensão imaginativa de clientes em hemodiálise que aguardavam o transplante renal. A partir de um método descritivo sociopoético (prática social, educativa, de pesquisar e de cuidar – criado por Gauthier), o qual pressupõe que todos os saberes (acadêmicos, populares, gestuais e artísticos) são iguais em direito, pois permitem fluir no pesquisar tudo o que se pode chamar de poético (sensibilidade, criatividade etc.), para incentivar a expressão do seu saber implícito. Entre os princípios da pesquisa sociopoética, segundo os autores, se destacam: considerar os sujeitos de pesquisa como co-pesquisadores, valorizar o corpo como fonte de conhecimento, utilizar práticas artísticas para produção de dados, valorizar a participação das culturas dominadas e de resistência e dos conceitos que elas produzem e, por fim, levar em consideração a importância do sentido espiritual, político, social e humano dos dados produzidos junto aos sujeitos de pesquisa.

O estudo em questão desenvolveu-se num hospital privado em Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, com 15 participantes que tinham DRC, estavam em um programa regular de hemodiálise, eram candidatos ao transplante renal (tendo ou não experiência anterior de transplante) e registrados na lista única institucional de espera de órgão (rim). Foi aplicada a técnica de pesquisa denominada Dinâmica do Corpo como Território Mínimo, pautada no respeito e sensibilidade do profissional de enfermagem ao lidar com o corpo da pessoa. A fim de permitir a eclosão do imaginário, foi disponibilizado, aos participantes, material artístico (cartolina, giz de cera, papel manilha), buscando fugir daquilo que estes vivenciam no cotidiano. Os participantes puderam, em seguida, discorrer sobre suas produções. A partir das transcrições dos relatos do grupo, foi feita uma interpretação dos dados através da análise de conteúdo categorial. Entre os sentimentos negativos do grupo sobre o seu viver, aguardando o transplante renal, predominaram: insegurança, incerteza, falta de autonomia, dependência, medo, falta de clareza, falta de perspectiva, dificuldade de enfrentar, conflito interior, desesperança e inconformismo. Quanto aos sentimentos positivos, foram destacados: esperança de felicidade, vontade de viver, bem-estar, superação das dificuldades, desejo de manutenção da vida e busca de qualidade de vida. Os autores destacam a predominância de temas dicotômicos que segundo eles configuram a cultura ocidental (esperança / desesperança, sofrimento / bem-estar). A possibilidade de transplante renal se configurou, para os

participantes, como uma possibilidade de superação das dificuldades advindas da terapia renal substitutiva.

Com o objetivo de analisar estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais em preparação para o transplante, Kohlsdorf (2016) entrevistou 76 pacientes na cidade de Brasília. A religiosidade foi a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos participantes do estudo, seguida pela estratégia com foco no problema (relacionada à participação em consultas médicas e hemodiálise, adesão ao regime médico e restrições de atividade) e a busca por suporte social.

Para caracterizar o perfil de pacientes inscritos na lista de espera para transplante renal em Belo Horizonte-MG, entre 2000 e 2004, bem como observar o desfecho clínico dos mesmos em dezembro de 2005, analisando as barreiras de acesso ao transplante segundo a percepção dos profissionais de saúde envolvidos no processo, Machado et al. (2011) realizaram um estudo observacional e longitudinal. Os autores acompanharam 835 participantes por um período mínimo de 12 meses após a data da inscrição até o desfecho clínico (transplante, óbito, exclusão ou permanência da lista de espera). Foram elegíveis ao estudo pacientes inscritos na Central Estadual de Transplantes de Minas Gerais, residentes em Belo Horizonte, com dados completos e consistentes, acima de 18 anos e que não aguardavam um transplante duplo (rim/pâncreas). O perfil sociodemográfico, clínico e epidemiológico dos grupos de pacientes, a partir de seus desfechos clínicos, foram analisados descritivamente por meio de análises comparativas através do teste do Qui-quadrado e de Pearson. Cinco profissionais da área envolvidos em processos de regulação, doação, captação e distribuição de órgãos foram entrevistados. Estas entrevistas foram analisadas de forma qualitativa de modo que os temas emergentes foram divididos em dois eixos: (1) fatores que dificultam o acesso do paciente ao transplante; e (2) propostas para superá-los.

Do total de pacientes acompanhados (835), 22,7% (190) foram transplantados, 15,6% (130) foram a óbito, 15,4% (129) foram desligados da lista de espera a pedido dos mesmos ou por contraindicação médica, 46,2% (386) permaneciam na lista de espera ao fim do estudo. Do total de pacientes, 97,2% iniciaram a diálise com menos de 65 anos. A maior parte dos pacientes que realizaram o transplante era mais jovem, apresentou menor tempo do início da diálise até a inscrição na lista de espera e era mais ativo profissionalmente do que os não transplantados. Os profissionais entrevistados identificaram diversas barreiras de acesso ao transplante, desde obstáculos enfrentados pelos portadores de DRC nos diversos níveis de atenção à saúde (falhas

no diagnóstico precoce e no início imediato do tratamento, dificuldades na realização de exames pré-transplantes pelo SUS) até obstáculos no processo de captação e distribuição de órgãos (baixa oferta, subnotificação de morte encefálica em hospitais, deficiência na formação profissional, funcionamento não efetivo da Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos para Transplantes, dificuldades estruturais). Entre as propostas de enfrentamento, os entrevistados destacaram as ações de prevenção e promoção da saúde, qualificação da atenção básica, responsabilização do centro transplantador pelos exames pré-transplante, reserva de leitos em hospitais para a manutenção do doador e uma maior sensibilização da população em relação ao processo de doação de órgãos.

Em outra publicação, oriunda do mesmo estudo anterior, Machado et al. (2012) descrevem e analisam os fatores sociodemográficos e clínicos associados ao acesso ao transplante renal. A variável dependente foi o tempo decorrido entre a data de inscrição na lista de espera até o transplante, óbito, exclusão da lista ou fim do estudo. As variáveis independentes estudadas foram: sexo, ano e idade de início da diálise, ano e idade de inclusão na lista de espera, tempo de diálise até a inclusão na lista de espera, cor da pele, atividade profissional, índice de vulnerabilidade à saúde, tipo sanguíneo, causa diagnosticada da doença renal crônica, diagnóstico de diabetes, realização anterior de transplante renal (retransplante), painel reativo de anticorpos (PRA), número de transfusões sanguíneas, número de gravidezes, centro transplantador ao qual o paciente estava vinculado no ato da inscrição, unidade de diálise na qual realizava o tratamento dialítico e vínculo a um centro transplantador. Os autores apontam que o tempo de espera pelo transplante renal é influenciado por variáveis sociodemográficas e clínicas, a exemplo da variável idade, tempo de diálise e exercício de uma atividade profissional. A partir dos resultados desta amostra, observou-se que pacientes mais velhos têm maior tempo de espera e menor chance de receber um rim de doador vivo. Esta questão pode ser explicada muitas vezes pela condição clínica de um paciente mais velho, geralmente atrelada à presença de mais comorbidades que contraindicam a realização do transplante. Além da idade, outras características sociodemográficas e clínicas também foram associadas a uma menor probabilidade de entrar na lista de espera e obter o transplante renal: possuir diabetes como comorbidade, ter menor *status* socioeconômico, baixa escolaridade e não possuir plano privado de saúde. Tais achados refletem a necessidade de uma maior atenção ao acesso a um cuidado médico de qualidade e uma promoção de hábitos mais saudáveis na população.

A partir do conceito de narrativas do adoecimento (*illness narratives*) proposto por Arthur Kleinman, as autoras Yelle et al. (2013) desenvolveram, nos Estados Unidos, um estudo

com sete pacientes em fila de espera para o transplante de pulmão, entre os anos de 2006 e 2007. Os resultados apontam que os candidatos ao transplante expressam a necessidade de serem ouvidos, especialmente sobre suas histórias pessoais e sobre a espera, delimitando, assim, a importância de que prestadores de cuidados em saúde criem tempo e oportunidades para que estas narrativas do adoecimento sejam expressas, proporcionando um acolhimento mais efetivo. O desenvolvimento de habilidades narrativas de ouvir histórias de sofrimento emocional aumentaria, assim, os modos pelos quais os profissionais de saúde poderiam atender estes pacientes, ouvindo o que é mais significativo em suas vidas.

No que se refere ao período de espera pelo transplante de fígado, o trabalho feito nos Estados Unidos por Brown et al. (2006) busca compreender, com um enfoque fenomenológico, os significados que as pessoas atribuem à experiência de esperar por um transplante. Os autores pontuam que este é um momento difícil e repleto de incertezas, associado a uma alta taxa de morbidade e mortalidade. Oito temas emergiram a partir das entrevistas abertas que foram conduzidas com seis participantes que estavam na fila de espera: (1) *transformação* – os episódios nos quais alguns participantes descobriram que seu estágio final de doença de fígado era inegável, levando-os a apreciar mais a vida, ter mais consciência sobre as coisas e sobre a morte; (2) *médicos, equipe e confiança* – a imersão dos pacientes nas complexidades de seu tratamento médico, os processos de confiança na equipe e no transplante; (3) *da euforia ao desespero* – os sentimentos gerados no processo de espera; (4) *perda* – relatos sobre vivências de perdas relacionadas ao adoecimento, como perda da energia, da vitalidade, da capacidade cognitiva, entre outras; (5) *questionamento do processo* – dúvidas e ambivalências do processo de estar em lista de espera; (6) *busca* – engajamento de energia e tempo em pensamentos a respeito das experiências pessoais, reflexões sobre os sentidos dos eventos; (7) *enfrentamento* - questionamentos sobre como cada um lida com a experiência, a partir de situações tais como a reformulação da experiência, tornando-a em algo familiar, a negação da mesma além do desenvolvimento da paciência como forma de enfrentamento e (8) *paradoxo do tempo* – relatos a respeito da emergência de uma nova perspectiva do tempo desde o momento em que foram colocados na lista de espera. O tempo passa a receber uma atenção constante por parte destes pacientes, tendo em vista que estes sentem que dispõem de pouco tempo.

2.3. Pós-transplante: Significados e Estratégias de Enfrentamento

Nesta categoria foram agrupados os estudos realizados com participantes que haviam realizado algum tipo de transplante de órgãos. Os temas elencados são: *Coping* no enfrentamento da doença, suporte social percebido, comportamentos de cuidado e retorno à normalidade, luto vivenciado no pós-transplante, significados de transplante, transplante a partir de doador falecido, medo diante do COVID-19 e estudos comparativos (sintomas depressivos e qualidade de vida).

Entre os estudos que investigaram questões pós-transplante, Santos et al. (2014) buscaram descrever a relação da espiritualidade com o enfrentamento da doença hepática. Tais autores conduziram uma entrevista transversal com 34 pacientes pós-transplante. Todos consideraram a espiritualidade como importante forma de enfrentamento da doença. Costa e Guerra (2009) realizaram um estudo com pacientes que passaram pelo transplante de coração e apontam que, após a cirurgia, o paciente passa a ser confrontado com diversos procedimentos médicos que podem concorrer para a manutenção do papel de incapacidade sentida pelo indivíduo. Desta forma, reconhece-se que, durante as diversas fases, pré e pós-operatória, o indivíduo se depara com a necessidade de ajustamentos frente às perdas nos domínios físico, social, profissional e psicológico. As autoras destacam que, para além da adesão à nova terapêutica, o paciente transplantado terá que aceitar o novo coração como seu, o que implica em fazer o luto da parte de si que se tornou doente e foi substituída por outra igual e estranha ao mesmo tempo.

Outro estudo realizado com receptores de transplante de coração é o de Lindberg et al. (2020). Tais autores buscaram aprofundar a compreensão do significado de sobreviver após o procedimento. Para tanto, adotaram uma perspectiva longitudinal, na qual buscaram observar processos de mudanças em 12 participantes após um ano e após três anos do transplante. Entre os achados, os autores destacam temas como aceitação da vida como ela é, adaptações às limitações da vida pós transplante, bem como ao corpo modificado, adaptação social (envolvendo aspectos de solidão e suporte social), mostrar gratidão e confiar em si mesmo e em outros. Os autores concluem que o alcance da aceitação e de um senso de autoeficácia após o transplante cardíaco envolve um processo demorado que exige coragem e adaptações em todas as dimensões da vida.

A presença e a percepção do suporte social também é um tema recorrente entre os estudos com pacientes transplantados. Com o objetivo de compreender como tais questões afetam a incerteza, em pacientes com doenças crônicas Scott et al. (2011) realizaram entrevistas

em profundidade com 38 pacientes estadunidenses que estavam na espera ou tinham realizado transplante de rim, fígado, coração ou pâncreas (sendo 8 pacientes pré-transplante e 30 pós transplante). Os autores apontam que as incertezas são inerentes à experiência do transplante de órgãos e como as pessoas lidam com elas pode afetar a qualidade de vida. As incertezas vivenciadas são das mais diversas, como sobre se algum órgão se tornará disponível ou não, sobre o tempo da espera, se serão capazes de cumprir os seus papéis sociais ou se seus relacionamentos serão afetados por conta de limitações físicas. Pacientes transplantados, por sua vez, podem apresentar incertezas a respeito de sua saúde física, incluindo o medo da rejeição do enxerto e dos riscos de infecção pós cirurgia, e sobre os efeitos colaterais dos imunossupressores. Os autores apontam, ainda, que as experiências de incerteza diferem nos variados tipos de transplante e nos diferentes tipos de doadores. Na perspectiva dos participantes investigados por Scott et al. (2011), a presença de outros significativos era um fator crucial para o enfrentamento do adoecimento, por meio da assistência prestada por estes em diferentes momentos. Entretanto, por diversas vezes, estes outros sociais também contribuíam para a geração de desafios e mais incertezas em situações tais como no exagero do fornecimento de suporte, gerando a percepção de ausência de controle nos participantes, levantando, assim, questões de identidade no que concerne a autossuficiência e fragilidades. Outras situações envolviam uma presença constante e diálogos recorrentes sobre o transplante, dificultando a possibilidade de algum distanciamento desejado sobre a temática e criando a sensação de sufocamento. A ausência do suporte esperado, a partir de determinados outros sociais, também promoveram incertezas na experiência de alguns dos participantes, levando-os a avaliar alguns de seus relacionamentos. Os autores destacam a importância da comunicação nestes processos de suporte social e apontam que a eficácia do suporte está relacionada a quão bem os objetivos são gerenciados nas interações de suporte, com um olhar atento às necessidades e individualidades dos sujeitos.

Também com o intuito de investigar as relações entre pessoas transplantadas e outros significativos, Sheikhalipour et al. (2019) conduziram um estudo, a partir da abordagem fenomenológica hermenêutica, com 12 receptores de transplantes (coração, rim e fígado). O objetivo foi descrever as experiências de famílias de muçulmanos iranianos após o transplante de órgãos. Entre os achados do estudo, os autores destacam as alterações nos relacionamentos familiares após o transplante, principalmente no que se referem a questões de *medo nos relacionamentos* - os participantes apontaram perceber que seus familiares tinham medo de expô-los a riscos, levando assim à limitação dos contatos; *relacionamentos anormais* – alguns

sentiram que os familiares esperavam a cura completa após o transplante e não aceitavam a condição de cuidados a que o receptor, em alguns casos, ainda se encontrava; em outras situações, manifestaram-se relações de pena e favoritismo, além de impactos em áreas como *vida sexual e papéis parentais* (questões concernentes ao trato com os filhos).

Utilizando-se da Técnica dos Incidentes Críticos (TIC), Santos et al. (2016) realizaram um estudo a fim de conhecer o comportamento das pessoas com DRC a respeito do transplante renal. A TIC foi criada pelo psicólogo John C. Flanagan e, segundo os autores, tem sido usada amplamente por diversos profissionais da saúde. O estudo de abordagem qualitativa de tipo descritivo contou com a participação de 20 pessoas adultas a partir de alguns critérios de inclusão (idade igual ou superior a 18 anos, concordar com a gravação da entrevista, aceitar a divulgação nos meios científicos, não apresentar dificuldades de comunicação verbal, estar vinculado ao serviço de nefrologia, ter, no mínimo, um ano da realização do transplante e ter realizado tratamento dialítico anteriormente). A partir das entrevistas semiestruturadas, foi constatada a ocorrência de 141 comportamentos, 108 positivos e 33 negativos; tais comportamentos foram agrupados em três categorias: (1) cuidados adotados com a saúde (cuidado alimentar e hídrico, uso de medicamentos, acompanhamento profissional, evitação de exposição à chuva, lugares fechados e aglomeração de pessoas); (2) atividades cotidianas (afazeres diários na casa, planejamento do futuro, medo de fazer algumas coisas, como carregar peso) e (3) vida com transplante renal (sentimentos de gratidão, lidar com a possibilidade de perder o órgão transplantado, aproveitamento da vida pós-transplante, tristeza, ansiedade e preocupação constante). Os autores pontuam os diversos relatos de insegurança e de infelicidade que geram comportamentos negativos, destacando a necessidade de que os profissionais de saúde avaliem de que forma as pessoas estão se comportando com tais mudanças na vida, estabelecendo apoio para uma compreensão das consequências psicossociais que podem se associar à falha da transplantação. Apesar de salientar que a técnica utilizada não esclarece a definição de comportamento positivo ou negativo, os autores relatam que a definição terminou sendo feita a partir da capacidade do entrevistador em analisar os dados e interpretá-los de acordo com o contexto vivenciado.

Com um objetivo similar, Silva e Simpson (2014) realizaram um estudo com nove pessoas que haviam feito o transplante renal num hospital público universitário do Rio Grande do Norte. Os autores buscaram analisar os aspectos contextuais do comportamento apresentado por estes pacientes, em sua dimensão imediata e específica, geral e de metacontexto. Para tanto, realizaram um estudo qualitativo, a partir do método e técnica da história oral de vida para

apreender os relatos. Os comportamentos mais relatados foram: negação da doença e tratamento, processo de aceitação e retomada da vida com apoio dos laços familiares e crença divinal.

Em um estudo longitudinal, realizado em Londres, com 25 pacientes submetidos ao transplante renal, Boaz e Morgan (2013) conduziram entrevistas em profundidade três diferentes momentos: três meses, um ano e três anos após o transplante. Os autores utilizaram a tipologia de normalidade proposta por Sanderson et al., que define seis tipos: (1) normalidade interrompida – quando os sintomas são percebidos como avassaladores e o retorno à vida normal parece impossível; (2) normalidade reiniciada – a reconceitualização da vida normal, permitindo a inclusão da doença, dos sintomas e do corpo modificado; (3) lutando pela normalidade – a ênfase é colocada na luta para manter a vida normal, mesmo diante da gravidade dos sintomas e dos incômodos sentidos, implicando na tentativa de manifestar aos outros uma vida normal, a qualquer custo; (4) normalidade flutuante – flutuação entre as atividades incontroláveis da doença; (5) retorno à normalidade – a vida normal é reestabelecida, sem sintomas, e (6) continuidade da normalidade – a vida normal não é desafiada, sendo os sintomas leves e controláveis. É importante ressaltar que esta tipologia foi criada com base em pacientes com artrite e transposta ao estudo com transplantados renais por Boaz e Morgan (2013).

Entre os resultados, os autores destacam o trabalho constante dos participantes pós-transplantados na tentativa de reestabelecer a normalidade, ainda que de forma redefinida como uma construção pessoal moldada a partir de fatores como gênero, idade e circunstâncias pessoais. O retorno à normalidade foi visto como uma estratégia de enfrentamento diante do adoecimento. Os episódios mais intensos de ameaça do retorno à normalidade envolviam situações de falhas e rejeição do enxerto, um risco sempre presente na percepção dos participantes nas diferentes fases do estudo.

A importância do acompanhamento profissional pós-transplante, evidenciada nos estudos outrora citados também foi expressamente destacada por McKie et al. (2020). Objetivando explorar as experiências dos receptores de transplante de fígado através de suas respectivas jornadas de tratamento e suas necessidades de suporte psicoterapêutico, estes autores apontaram que, na realidade dos seis participantes investigados, no Reino Unido, as necessidades emocionais continuaram a ser pouco exploradas, ainda que diante de melhorias na sobrevida e qualidade de vida após o transplante. No estudo, os participantes relataram que

precisaram passar por processos de ajustamento diante do adoecimento e do transplante e destacaram o processo da espera para o transplante como uma “vida não vivida”, na medida em que muitas vezes não conseguiam traçar planos (ou executá-los) por medo de estarem longe do hospital e perderem a oportunidade da realização do transplante. As vivências do pós-transplante levaram ao surgimento de perspectivas associadas à possibilidade de prolongamento da vida e ao processo de identificação com o novo órgão, gerando a constante necessidade de cuidados com a saúde. A importância do suporte recebido pela unidade hospitalar e pelos familiares também foi um destaque trazido na fala dos participantes deste estudo. Os autores destacam que houve, na recuperação a longo prazo, uma mudança de foco da saúde física para a saúde psicológica e defendem a necessidade de apoio psicoterapêutico nos serviços de transplante hepático.

Com o objetivo de compreender a experiência do transplante cardíaco, Stolf e Sadala (2006) entrevistaram 26 pacientes transplantados. Conforme apresentado pelas autoras, os participantes revivem as fases do transplante, comparam os sintomas da falência cardíaca com as melhoras alcançadas pós-transplante e expressam expectativas de realização no trabalho e na família.

Outro estudo com foco nas significações dos pacientes é o de Fuíca e Palacios-Espinosa (2016), que buscaram compreender o significado atribuído pelo paciente transplantado ao órgão, ao doador, à vida e à morte. Os autores realizaram uma revisão sistemática da literatura a partir de 51 artigos obtidos de seis bases de dados especializadas (*Ebsco Host: Academic Search, Ebsco Host Psychology and Behavioral Sciences Collection, Proquest, Pubmed, Science Direct y Taylor and Francis Online*). Os artigos utilizados na revisão de literatura eram publicados em três diferentes idiomas (inglês, espanhol e português) e possuíam distintos tipos de estudos (transversal, de coorte, estudo de caso, longitudinal, revisão teórica, fenomenológico, etnográfico, entre outros). Diferentes modalidades de transplante de órgãos e tecidos compunham o foco dos estudos pesquisados (coração, pulmão, rim, rosto e fígado). A revisão indica a presença de variações na experiência subjetiva do receptor, dependendo do tipo de doador (vivo ou morto). Assinala-se que, em casos de doador vivo, o receptor mostra uma propensão a experimentar culpa em relação a preocupações com a saúde do doador, bem como dificuldades para aceitar o órgão e retribuir ao doador o presente da vida. Ao passo que, em casos de doador morto, o receptor recorrentemente expressa culpa ao assimilar a morte do doador como condição básica para a obtenção do órgão. Os significados atribuídos ao doador e ao órgão se encontram mutuamente afetados e podem gerar consequências negativas no

processo de ajuste vivido pelo receptor, podendo afetar o processo de integração subjetiva do novo órgão e a assimilação do mesmo como parte do corpo do receptor. Os autores pontuam uma notória predominância de estudos quantitativos na literatura revisada, havendo, segundo eles, a necessidade de futuras investigações com desenhos qualitativos, que abordem a dimensão subjetiva das vivências do receptor.

Voltado exclusivamente para pacientes renais, o estudo de Fontoura (2012) teve o objetivo de compreender o significado de transplante renal e os impactos desta modalidade de tratamento. Fontoura (2012) entrevistou 15 pacientes com idade entre 40 e 70 anos que foram submetidos ao transplante renal. De acordo com a autora, os participantes relataram perceber uma melhoria na qualidade de vida após o transplante, contudo, sinalizaram que o processo ainda demandava cuidados contínuos como um regime terapêutico e os receios de progressão da doença. O transplante também foi significado como um recomeço, o prolongamento da vida e a possibilidade de se traçar novos planos.

Também com um enfoque na população com DRC, Santos et al. (2018) realizaram um estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em três serviços de TRS em um município do Sul do Brasil. Foram entrevistados 20 pacientes com faixa etária entre 30 e 63 anos e que haviam realizado o transplante renal há, no mínimo, um ano. O objetivo do estudo foi conhecer as percepções das pessoas submetidas ao transplante renal a respeito da doação de órgãos. Entre os resultados, destaca-se a afirmativa recorrente de que o transplante representa uma mudança positiva na vida, a realização de um sonho. Entre os achados, também se observou a necessidade crescente de campanhas midiáticas para a promoção da doação de órgãos, bem como questões relacionadas a entraves nas relações familiares diante da possibilidade de doação entre vivos, pois, em alguns casos, o familiar compatível não quer doar para o paciente renal necessitado e, em outros, o paciente se recusa a receber o órgão do familiar por temer estar prejudicando a saúde do mesmo. Tais resultados entram em consonância com o que havia sido apontado por Fuíca e Palacios-Espinosa (2016). Em caso da aceitação do órgão de um familiar, muitas vezes o paciente sente-se em profunda dívida com o ente querido. Assim, diante da realização do transplante, os pacientes muitas vezes se sentem na obrigação de valorizar o órgão recebido, redobrando os cuidados com a saúde. Os autores apontam a necessidade dos profissionais de saúde e da população em geral colaborar para a promoção e a conscientização da importância dos transplantes no Brasil.

Ramírez-Perdomo (2019) buscou compreender as experiências vividas por pessoas com insuficiência renal crônica que foram submetidas ao transplante renal, além dos significados de cuidado e saúde elaborados pelos familiares destas pessoas. Trata-se de um estudo qualitativo, fenomenológico-hermenêutico realizado com 11 pacientes transplantados e 5 cuidadores, na cidade colombiana de Neiva. O transplante renal foi percebido por esses pacientes transplantados como a esperança de uma segunda oportunidade, a necessidade de aprender a conviver com um órgão transplantado, a partir dos seguintes subtemas: doação do órgão como um presente de Deus, a chamada da lista de espera como um momento de angústia que requer muita paciência, a necessidade de se reconhecer a finitude do órgão e a sensação de novo nascimento a partir do transplante. Os cuidadores dos pacientes também expressaram significados relacionando o órgão recebido pelo ente querido como um presente de Deus, além de sentimentos de alegria pelo êxito no transplante e descanso pela ansiedade que viviam de forma constante. O transplante do ente querido propicia a oportunidade para que o cuidador possa fazer novos planos com este, a partir da diminuição de obrigações e uma maior flexibilidade para viajar e socializar, o que gera a necessidade de novos ajustamentos familiares.

Em outro trabalho, Ramírez-Perdomo et al. (2020) apontam as dificuldades vivenciadas pelas pessoas transplantadas diante do sistema de saúde na Colômbia. Entre os percalços percebidos por pacientes, cuidadores e profissionais de saúde estão: a entrega não pontual de medicamentos, o atraso na marcação de consultas e complexidade de questões administrativas envolvendo as instituições prestadoras de saúde (como atraso no pagamento de funcionários). Segundo as autoras, tais questões trazem um efeito adverso que desumaniza o cuidado das pessoas.

Ao investigar as percepções e significados acerca da experiência de insuficiência cardíaca em estágio terminal e transplante de coração em receptoras do sexo feminino Evangelista et al. (2003) conduziram um estudo exploratório com 33 mulheres na Califórnia, Estados Unidos. O estudo foi conduzido a partir de entrevistas semiestruturadas e da aplicação dos questionários auto aplicados *Life Attitudes Profile* e *Multiple Affect Adjective Checklist*. As participantes da pesquisa reportaram altos níveis de ansiedade, depressão e hostilidade, e expressaram sentimentos de medo, falta de controle diante da doença cardíaca e do transplante. Além destes aspectos, as participantes apresentaram os seguintes fatores motivacionais para a recuperação: otimismo, fé, altruísmo, aceitação, autotranscendência, autorrealização e objetivos de mudanças de vida. As autoras também destacam a importância do aconselhamento psicológico para as mulheres antes e depois do transplante, enfocando as preocupações

individuais e auxiliando na promoção de significados positivos e comportamentos de enfrentamento otimistas, pois tais fatores podem contribuir para minimizar o sofrimento psicológico nesta população.

Com o objetivo de investigar como pacientes que realizaram transplante renal lidam com a incorporação de um órgão de um doador falecido, Adahl (2013) entrevistou 18 participantes finlandeses, utilizando as narrativas das trajetórias de doença renal. A autora aponta que o ato de aceitação de um transplante põe o receptor diante de diversas fases de aceitação e incorporação desta nova fase da doença crônica. No campo do transplante, dois discursos parecem coexistir: o da objetificação do transplante, usado pelos médicos na tentativa de minimizar a ansiedade dos pacientes; por outro lado, para muitos receptores, o fato do órgão transplantado ter pertencido a alguém se mostra algo muito significativo, trazendo uma profunda dimensão da experiência da alteridade. Adahl (2013) identifica, em alguns receptores, uma urgente necessidade de se distanciar de temas relacionados ao transplante e ao adoecimento logo após a realização do transplante. A incorporação do órgão estranho vai se dando gradualmente, na medida em que esta estranheza se torna algo da própria pessoa. Diante de sentimento de culpa em relação ao transplante, pela recordação de que o órgão é oriundo de alguém que veio a óbito, os pacientes se engajam numa rotina de autocuidado, na tentativa de fazer com que o enxerto funcione e que o transplante seja bem-sucedido e duradouro.

Na mesma direção, Lonargáin et al. (2017) buscaram explorar as experiências psicológicas de receber um transplante de rim, a partir de um doador falecido, e examinar as implicações para serviços renais no Reino Unido. A partir de um desenho de pesquisa qualitativo, foi utilizada a análise interpretativa fenomenológica de entrevistas semiestruturadas, realizadas com seis adultos que realizaram o transplante nos 21 meses anteriores. Os temas mais citados englobavam: (1) descobrindo uma nova vida - os sentimentos positivos dos destinatários sobre receber um transplante e a liberdade implicada neste processo; (2) experienciando o suporte provido por outros - o aumento da dependência de outras pessoas ao longo do processo de transplante; (3) experienciando desafios no pós-transplante - desafios vivenciados na experiência, como a incerteza de viver com um rim transplantado; e (4) relembando o doador e sua família – a partir de fortes sentimentos de gratidão para com os doadores. Os autores advogam a necessidade de uma abordagem holística nos cuidados pré e pós-transplante, por meio da identificação e apoio das necessidades dos receptores com base em um modelo biopsicossocial de atenção, de modo a possibilitar o incremento do bem-estar do usuário do serviço.

Com o objetivo de avaliar possíveis diferenças na intensidade de sintomas de depressão, desesperança e presença de ideação suicida, Garcia et al. (2012) realizaram um estudo com pacientes em hemodiálise e transplantados renais. Foi também observada a interferência de variáveis sociodemográficas na intensidade desses sintomas nessa população. O estudo, de natureza quantitativa, comparativo e de corte transversal, contou com uma amostra de 100 participantes, sendo 50 em tratamento hemodialítico na cidade de São Paulo e 50 transplantados renais acompanhados por um ambulatório na mesma cidade. Os critérios de inclusão foram: ter idade entre 18 e 65 anos, ter iniciado o tratamento renal substitutivo há mais de seis meses e estar clinicamente bem-sucedido no tratamento em questão. Foram utilizados questionários sociodemográficos e as Escalas Beck (desesperança, depressão e ideação suicida) validadas em português em 2001. Entre os resultados, observou-se que o grupo de pacientes em hemodiálise apresentou maior porcentagem de pacientes com maior frequência média de doenças associadas e maior tempo de terapia renal substitutiva; pacientes sem atividade laborativa apresentaram mais sintomas depressivos; pacientes transplantados, cujo doador era falecido, apresentaram mais sintomas depressivos em relação aos que realizaram o transplante de órgão doado por um doador vivo; pacientes não casados apresentaram maior tendência a terem sintomas depressivos que os casados. De modo geral, os autores deste estudo não observaram diferença na frequência dos sintomas de depressão, desesperança e ideação suicida, a partir do tipo de tratamento recebido (hemodiálise e transplante). Os autores pontuam que, em consonância com outros achados na literatura, mais importante que o tipo de tratamento é a sua evolução, as características de personalidade dos pacientes e como eles lidam com o adoecer.

O estudo de Gangeri et al. (2018) buscou verificar a presença de processos de crescimento pós-traumático em pacientes que fizeram transplante de fígado e a relação destes processos com a qualidade de vida. Segundo estes autores, crescimento pós-traumático (do inglês *posttraumatic growth*) é o termo utilizado para descrever o fenômeno de derivar significados e se beneficiar de eventos negativos através de sentimentos pessoais de força em meio a vulnerabilidades. O estudo, conduzido com 171 pacientes transplantados em Milão, Itália, utilizou o Inventário de Crescimento Pós-traumático (*Posttraumatic Growth Inventory*) que consiste em 21 itens respondidos numa escala de 6 pontos e investigam 5 domínios da vida: relacionamento com outros, novas possibilidades, apreciação da vida, mudança espiritual e força pessoal. Para avaliar a Qualidade de Vida dos participantes, os autores utilizaram o instrumento *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G), com 27 itens em 4 domínios: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional e bem-estar

funcional. Os instrumentos foram aplicados em dois diferentes momentos a fim de se observar variações nas escalas. A segunda aplicação dos instrumentos ocorreu dois anos após a primeira. Os resultados apontaram que não houve diferenças significativas nos domínios do crescimento pós-traumático e da qualidade de vida entre as duas testagens; apontaram, ainda, um relacionamento positivo entre crescimento pós-traumático e qualidade de vida, especificamente nas escalas de bem-estar social e bem-estar funcional, contudo, os autores não explicitam como se dá este relacionamento positivo entre estas escalas.

Para investigar a associação entre insatisfação da imagem corporal, qualidade de vida e estresse psicológico, Yagil et al. (2014) aplicaram questionários (*Body-Image Ideals Questionnaire* (BIIQ), *Brief Symptoms Inventory* (BSI) e SF-12) em 45 pacientes que haviam realizado o transplante renal, em Israel. Segundo os autores, os resultados apontaram uma associação entre maiores níveis de insatisfação com a imagem corporal e uma diminuição em dimensões da qualidade de vida como habilidade emocional para assumir papéis sociais, dor física, saúde geral e funcionamento social. Tais achados apontam a necessidade de que aspectos da imagem corporal, após o transplante, devem ser levados em consideração no acompanhamento e tratamento dos pacientes, considerando o papel deste processo na qualidade de vida dos mesmos.

A qualidade de vida também foi focalizada no estudo de Mendonça et al. (2014). Os autores, buscando investigar mudanças na qualidade de vida após a realização do transplante renal, utilizaram a versão abreviada do instrumento *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)* em 63 participantes, em dois momentos: quando estes estavam na lista de espera e após a realização do transplante (com um intervalo mínimo de 3 meses após o procedimento). Os resultados apontaram que fatores sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade, filhos, tempo em diálise e tempo em lista de espera) não influenciaram a percepção de qualidade de vida dos pacientes. Na grande maioria, o transplante foi relatado associado a um impacto positivo na percepção desses pacientes em relação a todos os domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, das relações sociais e ambientais).

Objetivando investigar a qualidade de vida e a adesão terapêutica dos pacientes que receberam o transplante de fígado de doadores vivos ou mortos, Girgenti et al. (2020) realizaram análises retrospectivas dos dados coletados de um Serviço de Psicologia durante o acompanhamento rotineiro dos receptores de transplante na Itália. Um total de 94% dos 82 pacientes estudados apresentou altos escores médios de qualidade de vida e adesão terapêutica,

o que, segundo os autores, confirmaria, nestes casos, a eficácia do transplante de fígado para alcançar uma boa Qualidade de Vida. A alta adesão terapêutica também é analisada como garantia de bons resultados dos cuidados recebidos durante o processo de transplante. Os autores advogam que, para além da sobrevivência, o sucesso de um transplante de fígado deve também ser visto em termos da recuperação da qualidade de vida satisfatória entre as pessoas submetidas ao transplante.

A pandemia do coronavírus trouxe inúmeras implicações para a vida da população mundial. As pessoas que realizaram algum tipo de transplante muitas vezes precisam de cuidados redobrados para evitar a contaminação. O medo da COVID-19 e seus efeitos sociais em pacientes que fizeram transplante de fígado foi o foco do estudo de Dogan et al. (2021). Conduzido entre setembro de 2020 e abril de 2021, em um instituto de transplante de fígado vinculado a um hospital universitário na Turquia, o estudo, de natureza quantitativa, contou com uma amostra de 135 pacientes que responderam um formulário de informações pessoais e um Questionário de Impacto Social da Pandemia de COVID-19. Entre os resultados, observou-se o aumento do medo da COVID-19 entre os pacientes que fizeram transplante de fígado e a diminuição de comportamentos tidos como sendo de riscos de contágio, tais como estar em ambientes lotados, usar transporte público e até mesmo ir ao médico para consultas e exames. Outros impactos foram relatados com frequência nos comportamentos dos pacientes: aumento na dificuldade do sono, armazenamento de alimentos e materiais de limpeza, aumento na frequência do lavar as mãos, bem como o uso de máscaras e luvas ao sair de casa. A preocupação com o futuro e questionamentos sobre o significado da vida também foram aspectos recorrentemente citados nas respostas. Os autores concluem dando destaque à relevância de que centros transplantadores possam fornecer informações e serviços de orientação e aconselhamento psicológico aos pacientes transplantados.

2.4. Justificativa do Estudo

Diante da revisão efetuada, observa-se que grande parte dos estudos encontrados na literatura trata de questões relacionadas a aspectos emocionais de pacientes em lista de espera pelo transplante, qualidade de vida de pacientes transplantados e utilização de estratégias de enfrentamento pré e pós-transplante. Entre os 46 estudos selecionados, apenas 13 são da área da psicologia, 18 são da área de enfermagem, 13 são de especialidades da medicina, 1 da comunicação e 1 da área da sociologia.

Há uma carência de estudos qualitativos com foco nas significações da experiência de vida marcada pelo transplante, bem como de estudos que utilizem metodologias que colocam o corpo num lugar de destaque no processo de construção dos dados. Apenas um estudo traz esta dimensão (Xavier & Santos, 2012), no qual foram analisadas as dimensões imaginativas em pacientes em HD que aguardavam o transplante renal. Para tanto, foi aplicada a técnica da Dinâmica do Corpo como Território Mínimo, a partir da disponibilização de material artístico e reflexões a respeito do corpo. Partindo-se de tais considerações, delimita-se como problema de pesquisa deste projeto a seguinte questão: como se configuram as significações da experiência de transplante em pacientes transplantados?

A relevância deste estudo justifica-se (1) pelo crescente aumento da incidência de doenças crônicas e a conseqüente necessidade de realização de transplante de órgãos no Brasil; (2) pela possibilidade de preencher uma lacuna nas produções científicas que abordam a experiência da necessidade de transplante, bem como a sua realização, a partir do processo de construção de significações; (3) pela sua proposta de contribuir para uma melhor compreensão do fenômeno, fazendo-se o uso da Psicologia Cultural de Orientação Semiótica, o que permite imbricar a experiência pessoal juntamente com o contexto cultural no qual tal experiência está situada e, assim, tornando possível a proposição de novas ferramentas conceituais que possam ampliar a análise destas interconexões; e, por fim, (4) pela possibilidade de desvelamento de novas perspectivas para a compreensão das necessidades destes pacientes, indicando capacitações necessárias aos profissionais que os acompanham e gerando subsídios para propostas de intervenção voltadas para a realidade do transplante de órgãos.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O estudo de processos psicológicos é caracterizado pelo foco na compreensão de relacionamentos dinâmicos existentes entre as pessoas e os seus diferentes contextos. Marsico (2011) destaca a compreensão de que o desenvolvimento deve ser estudado como uma função de características específicas dos contextos de vida, argumentando que um fenômeno não pode ser teoricamente analisado “em relação”, sem que haja partes relacionadas entre si. Para compreender a natureza dinâmica entre pessoa e contexto, é necessário mantê-los unidos, como entidades sempre relacionadas como um todo.

Nesta direção, o presente trabalho se insere no campo da psicologia do desenvolvimento, na perspectiva de buscar ocupar-se de processos que garantem tanto estabilidade quanto mudança ao longo do tempo (Silva, 2010). O estudo se apoia, em termos teóricos, na Psicologia Cultural de base semiótica. A Psicologia Cultural surge a partir da interseção da psicologia desenvolvimental e social, tendo inter-relações com diferentes campos de saberes como antropologia, história, sociologia, ciências educacionais e sociolinguísticas (Valsiner, 2014).

Em sua definição sobre a Psicologia Cultural, Valsiner (2012) distingue três diferentes formas de relação entre Pessoa e cultura: (1) Pessoa como pertencente à cultura – nesta primeira relação, há a expressão de uma comunalidade e causalidade que permite uma relativa similaridade entre os membros de uma dada cultura, sendo, essa relação, própria da psicologia transcultural e comumente utilizada em estudos que buscam explicar as diferenças entre os padrões de comportamento das pessoas a partir de suas filiações culturais; (2) Cultura como pertencente à pessoa – nesta relação, a cultura estaria funcionando internamente nos sistemas intrapsicológicos de cada pessoa; (3) Cultura como pertencente à relação da pessoa com o ambiente – nesta relação, a cultura é exemplificada pelos diferentes processos pelos quais as pessoas se relacionam com seus mundos, sendo que a cultura envolve um processo de internalização e externalização em que pessoa e mundo social constituem-se mutuamente. A Cultura, portanto, na perspectiva da Psicologia Cultural semiótica, é corporificada através da relação da pessoa com seu ambiente reconstruído, de modo que, através de meios culturais – os signos - nós constantemente formamos e modificamos nossas impressões de nossos entornos (Valsiner, 2014).

Valsiner (2012) defende que a Psicologia Cultural vem superar a limitação das tradições da antropologia social, buscando focar o lado pessoal das experiências vividas dentro da cultura. Desta forma, na Psicologia Cultural há continuidade com as tradições da *folk psychology*, da etnologia europeia e da antropologia social e cultural. A cultura é vista como parte do sistema psicológico individual, tendo um papel funcional dentro dele. A participação social (manifesta através do pertencimento a um país, grupo linguístico ou sistema de crenças) fornece material para o sistema psicológico dentro do qual a cultura se situa. Assim, a linguagem utilizada nas interações sociais é uma ferramenta semiótica que orienta os modos de pensar, sentir e falar da pessoa. A mediação semiótica se manifesta através de funções intrapessoais (sentir, memorizar, pensar, planejar etc.) e interpessoais (pessoas envolvidas em conversar, persuadir etc.). Cultura não é, portanto, uma entidade ou coisa que alguém possui por assimilação ou socialização, mas, constitui-se num processo ativo de mediação humana através de signos (Valsiner, 2014).

A partir do axioma da centralidade da experiência pessoal, a Psicologia Cultural de orientação semiótica compreende que a subjetividade humana é a arena para todas as experiências humanas, sendo, portanto, uma perspectiva que se centra na pessoa ao mesmo tempo em que transcende a barreira do SELF e dos OUTROS, pois, a cada momento presente, a pessoa se endereça a alguns outros que podem estar presentes fisicamente ou não, serem reais ou não reais (Valsiner, 2014). A partir destes referenciamentos a pessoa constrói suas compreensões e ações em direção ao futuro. Não se trata de uma compreensão em que a pessoa é vista como sendo influenciada por ou influenciando outros. Aqui não se aplica uma lógica causal da pessoa para os outros ou dos outros para as pessoas, mas adota-se uma perspectiva de *loop* construtivo da pessoa relacionando-se com os outros, criando significações sobre estes, projetando-os, tendo empatia por eles e agindo em direção a eles. Estas relações com os outros equivalem a relacionar consigo mesmo através deles (Valsiner, 2014).

Conforme Valsiner (2014), o reino dos OUTROS não é homogêneo ou previsível, de modo que, ao relacionar-se com estes, a pessoa lida com incertezas sobre suas responsabilidades. Nem toda referência da pessoa será correspondida, os apelos de uma criança à sua mãe podem não ser ouvidos, da mesma forma que o apelo de um adulto ao seu amigo pode não receber a atenção requisitada. “Ser social”, portanto, constitui em movimentos orientados por objetivos através do campo social, com todas as restrições e possibilidades envolvidas no processo. A pessoa é um agente ativo em sua vida, construindo o seu futuro por meio de referências seletivas ao passado e voltando-se aos outros nos processos de referência social (Valsiner, 2014).

Assim, a Psicologia Cultural busca explicar a experiência dos seres humanos situados no tempo e nos ambientes culturais e sociais, examinando as transações e ajustamentos mútuos entre as pessoas em desenvolvimento e seus ambientes de mudança (Zittoun, 2012).

Uma vez que o presente estudo pretende compreender as significações da experiência de transplante, para adultos com órgãos transplantados, serão abordados, a seguir, alguns tópicos que foram selecionados por proporcionarem um olhar aprofundado sobre a experiência do transplante, levando em consideração a experiência pessoal dos indivíduos, bem como o contexto no qual estes estão inseridos. Tais tópicos são: (1) Rupturas e Transições; (2) Imaginação; (3) Mediação Semiótica e Ambivalência; (4) Cultura Pessoal e Cultura Coletiva; (5) Orientação do afeto nos processos de internalização e externalização; e (6) TEM – O Modelo de Equifinalidade de Trajetórias.

3.1. Rupturas e Transições

Conforme Zittoun (2012), as mudanças ocorrem dentro de uma tensão constante entre a continuidade e a mudança. Tal autora faz distinção entre dois tipos de mudanças: transitivas e intransitivas. As mudanças transitivas funcionam de forma quase-circulares, em que é possível encontrar determinados pontos considerando-se outros, e são parte das transações cotidianas entre a pessoa e seu ambiente. Já as mudanças intransitivas correspondem àquelas em que são necessárias reelaborações de sua compreensão, por meio de ações ou relação com o ambiente, obrigando, desta forma, a uma inovação radical. Estas podem ser impostas ou provocadas deliberadamente. As mudanças intransitivas estão ligadas a mudanças de contornos nítidos, as quais são chamadas de rupturas (Zittoun, 2012). Rupturas seriam, então, momentos críticos em que os modos de ajustamento contínuo da pessoa são interrompidos, podendo ser resultados de fatores internos ou externos, serem esperadas pelo sujeito (normativas) ou completamente inesperadas (não normativas). As rupturas, por sua vez, demandam da pessoa processos de ajustamento ou adaptação entre ela e seu ambiente, processos estes chamados de transições (Zittoun, 2012).

As rupturas no curso da vida levam a três linhas de mudança que são mutuamente dependentes: (1) processos de identidade – ativados quando a pessoa tem de definir quem ela é e como ela deve se posicionar frente às mais diversas situações; (2) processos de aprendizagem – aquisição de competências e conhecimentos que permitem lidar com uma situação; e (3)

processos de construção de sentidos – relaciona-se à elaboração biográfica e representação do futuro, tendo um papel central nas mudanças de identidade e aprendizagem (Zittoun, 2012).

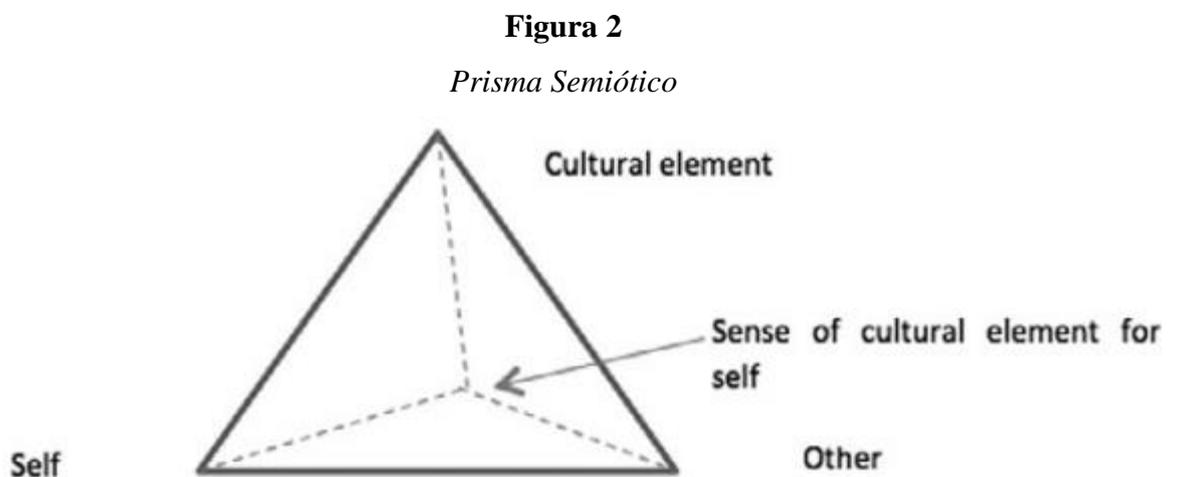
As pessoas fazem uso de diversos recursos para facilitar os processos de transição (Zittoun, 2012). Tais recursos desempenham um papel facilitador do processo de imaginação, permitindo ao indivíduo considerar alternativas de futuro e reconsiderar sua narrativa pessoal. A autora faz a distinção entre as diferentes classes de recursos utilizados pelos sujeitos: recursos institucionais, relações interpessoais, recursos simbólicos e recursos pessoais.

Segundo Zittoun (2018), o conceito de recursos simbólicos carrega ecos de diversas ancoragens, podendo ser considerado uma descendência da ideia vigostkiana de mediação psicológica, ao mesmo tempo em que recebe inspiração da antropologia e da sociologia francesa (especialmente em Lévi-Strauss), e da psicanálise winnicotiana, a partir do uso de objetos transicionais e seu potencial espaço para as experiências culturais.

O uso de um recurso simbólico ocorre quando uma pessoa utiliza algum artefato cultural (livro, ritual, filme, série, novela) a fim de abordar outra situação de sua vida cotidiana. Não se trata simplesmente de assistir um filme, ouvir uma música ou até mesmo se lembrar destes momentos, mas é necessário que esta experiência seja retomada, fazendo-se uma relação com outra coisa no mundo social da pessoa, ou em sua vida interior (Zittoun, 2018).

São elencadas por Zittoun (2018) três importantes condições para que um elemento cultural possa ser considerado um recurso simbólico: (1) a pessoa deve estar usando-o com alguma intenção, relacionando-o a algo que, ao menos parcialmente, é exterior a tal elemento cultural; os elementos culturais não constituem recursos simbólicos por si, mas o fato de estar sendo usados pode levá-los a ser dispositivos que atuem como recursos simbólicos; (2) a noção se restringe aos usos dos elementos culturais em situações onde normalmente estes não estão contidos, além de seus valores e significados culturais imediatos. Assim, ouvir uma música pelo prazer de sentir sua melodia não constitui num recurso simbólico, ao passo que ouvir uma música para lembrar ou se reconectar com alguém, sim; (3) a noção de recursos simbólicos também é restrita apenas a elementos culturais que demandam experiências imaginativas, ou seja, geram a criação de uma esfera da experiência além do aqui-e-agora, o que merecerá maior atenção na seção “Imaginação”. Isto implica que, apesar dos elementos culturais possuírem formas relativamente estáveis, os seus usos como recursos simbólicos são dinâmicos e transformativos.

Desde a infância, somos intensamente confrontados com uma miríade de experiências semióticas, a partir destes elementos culturais. Inicialmente, os pais ou cuidadores primários assumem a função de outros significativos que participam desta mediação de tais elementos e contribuem para a formação do sentido do elemento cultural para o *self*, conforme a Figura 2. Ao longo da vida, diferentes pessoas ocupam esta função de “outros” (pares, demais adultos...). As posições mediadoras destes outros eventualmente são internalizadas pela criança e, conforme Zittoun (2018), esta internalização, do ponto de vista desenvolvimental, irá permitir posteriores usos dos elementos culturais como recursos simbólicos, sendo, portanto, uma habilidade aprendida ao longo do curso da vida.



(Reproduzido a partir de Zittoun, 2018, p.190)

O uso de recursos simbólicos pode desempenhar um papel crucial na orientação de trajetórias de vida, inicialmente porque seu uso geralmente se dá em momentos de transição, mas também porque o seu uso pode gerar novas rupturas que levam a novas transições (Zittoun, 2018).

Torna-se necessária, entretanto, a discussão sobre as limitações no uso de recursos simbólicos. O acesso aos elementos culturais pode ser reduzido, limitado ou proibido por diferentes razões nos níveis econômicos, geográficos, políticos ou sociais (Zittoun, 2018). Um olhar apurado para as esferas de experiências nas quais os indivíduos estão inseridos ajudará a compreender a respeito do suporte ao uso de elementos culturais como recursos simbólicos, ou a proibição que tais elementos podem sofrer em determinados contextos. Dinâmicas culturais tais como gênero, religião, fatores socioeconômicos e pertença religiosa podem orientar quais

elementos estão disponíveis, para quem estão disponíveis, como podem ser utilizados e quais os resultados esperados. Forças sociais tais como política, ideologia e economia podem se fazer presentes nas esferas de experiências, impossibilitando ou dificultando o acesso a elementos culturais por meio da censura, controle da circulação ou monopólio, além do controle da comunicação sobre tais elementos e imposição de formas de vida que limitem processos imaginativos (Zittoun, 2018).

Os conceitos apresentados nesta sessão (rupturas, transições e recursos) são relevantes para o presente estudo já que o adoecimento crônico pode se constituir como uma ruptura não normativa na trajetória de vida de uma pessoa, na medida em que, a depender do momento vivido, é algo completamente inesperado, principalmente entre os adultos das sociedades desenvolvidas. Os diferentes tipos de tratamento, específicos para cada doença, poderão se constituir como importantes recursos no enfrentamento do adoecimento, mas, ao mesmo tempo, podem trazer situações disruptivas, ao convocarem o envolvimento em processos de identidade, aquisição de novas habilidades e conhecimentos e construção de sentidos diante da situação. A título de exemplo, o estudo de Lima (2017) aponta que o início do tratamento hemodialítico foi percebido como um evento disruptivo na trajetória de adultos jovens com doença renal crônica. Outro evento que pode ser considerado como disruptivo para os sujeitos é a pandemia do Covid-19, decretada em 2020 pela OMS, após o rápido crescimento das taxas de contágio e mortalidade em decorrência do vírus em diversas partes do globo. A situação pandêmica tem convocado a necessidade de adaptações e mudanças a toda a população. Tais mudanças são ainda mais evidentes e urgentes para pessoas que compõem grupos de risco, como é o caso de pacientes transplantados.

3.2. Imaginação

As esferas de experiência distais, a saber, de experiências imaginadas, vêm recebendo destaque dentro da Psicologia Cultural (Zittoun, 2015). Ao permitir que o sujeito se desengaje, temporariamente, das experiências proximais do aqui-e-agora e passe a expandir para experiências distais, conectando-se com o passado e criando possibilidades de futuro, a imaginação desenvolve um importante papel nas dinâmicas de rupturas e transições (Zittoun, 2015). Trata-se de um processo dinâmico e sequencial, possuindo, no início, um gatilho que a direciona (em geral tédio, surpresa, eventos disruptivos e orientação cultural), um desenvolvimento e, por fim, o retorno à experiência proximal contínua. A imaginação pode

desempenhar um papel na liberação emocional, promover autoconhecimento ou transformação da identidade, guiar ações ou aprendizagens bem como trazer consequências relacionais, quando por exemplo, pessoas se aproximam ao desenvolverem em conjunto um projeto imaginado por eles (Zittoun, 2015; 2018).

A imaginação permite a criação de experiências distais que podem ser temporárias ou se tornar recorrentes e estáveis ao serem transformadas em esferas proximais atuais, abrindo novos caminhos de vida e permitindo transformações no ciclo de vida (Zittoun, 2015). A imaginação desempenha o principal papel na melodia de nossas vidas, desenvolvendo-se ao longo do curso de vida, desempenhando um papel na emergência do subjetivo, tornando cada pessoa única e permitindo a criação de filosofias de vida pessoais.

Vygotsky vê a imaginação como um processo específico combinado com diversas outras funções mentais superiores. Desta forma, a imaginação é vista como uma disjunção do fluxo normal da experiência, mas também como uma importante forma de desenvolvimento, por meio da expansão da experiência, podendo direcionar atividades, interações sociais e experiências culturais diversas, permitindo que o indivíduo crie zonas de desenvolvimento proximal (Vygotsky, 2002; 2004).

Qualquer representação do mundo é uma nova construção, na medida em que ocorre no tempo irreversível; assim, a imaginação se torna uma forma de expansão da experiência humana, sendo desencadeada por uma temporária disjunção ou ruptura entre uma dada experiência do mundo e um contínuo fluxo de pensamento, seguida por um retorno à experiência proximal (Zittoun & Cerchia, 2013).

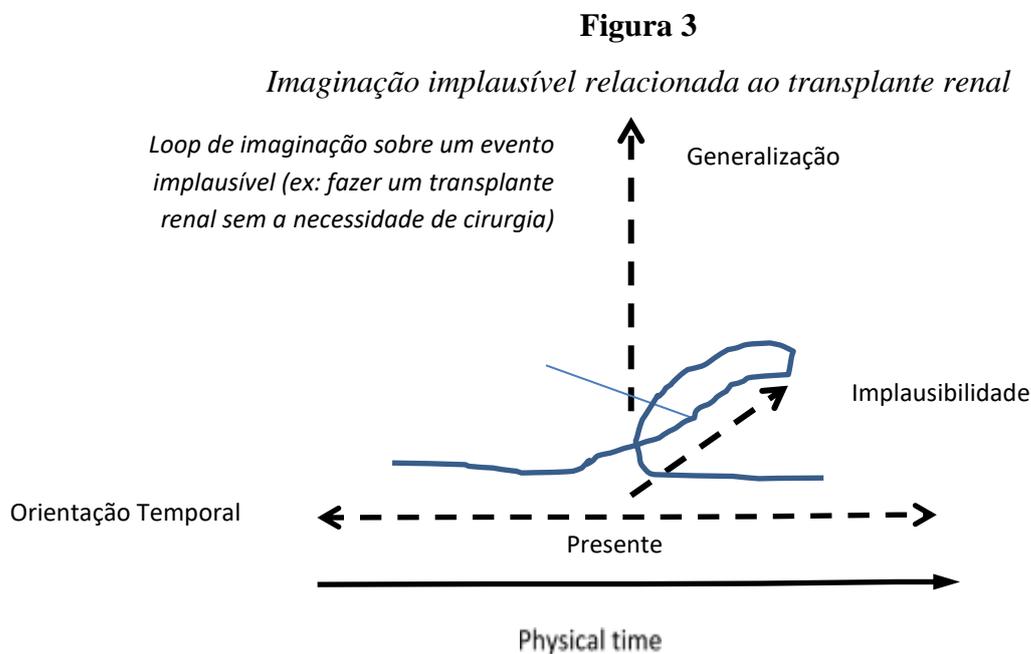
A imaginação envolve o engajamento em experiências que escapam aos limites do contexto imediato. O *looping* dinâmico imaginativo reflete a natureza processual da imaginação, a qual não é independente do tempo e do espaço; ainda que se trate de um processo individual, este só é possível por conta do social e do cultural, os quais fornecem os elementos (tais como representações, ideias, imagens e discursos) que nutrem os processos imaginativos (Zittoun & Gillespie, 2016).

Situações disruptivas são momentos que favorecem um maior engajamento imaginativo da pessoa, tendo em vista que esta se põe a olhar para o futuro, imaginando diversas possibilidades, de modo que pode se tornar uma ferramenta para a criação de ajustamentos semióticos para lidar com o ambiente modificado. Assim, a capacidade imaginativa torna-se

crucial para a humanidade, confirmando sua capacidade de mudar o presente e orientar direções futuras (Zittoun & Gillespie, 2016).

Alguns teóricos (Zittoun, 2016; 2018; Zittoun & Gillespie, 2016; Zittoun & Saint-Laurent, 2015) propuseram três dimensões para a imaginação: orientação temporal, generalização e plausibilidade. A *orientação temporal* corresponde à direção do tempo na qual a pessoa se engaja imaginativamente, podendo ser em direção ao passado (acontecido ou potencial, não concretizado), ao futuro ou a presentes alternativos. A *generalização* corresponde à forma com que os meios semióticos são utilizados, mais abstratamente ou mais concretamente; além disso, a imaginação pode ser desencadeada a partir de eventos específicos ou em termos mais gerais. Por fim, a *plausibilidade* corresponde à dimensão que designa as possibilidades de que a imaginação se concretize em algo real, em uma dada esfera de experiência do sujeito, ou de que se trate de algo improvável.

A Figura 3 traz uma representação gráfica deste modelo aplicado a um *loop* imaginativo a respeito de um evento implausível, referente à ocorrência de um transplante renal sem a necessidade de procedimento cirúrgico.



Conforme este modelo, os processos imaginativos são nutridos por todos os materiais semióticos disponíveis para os indivíduos. Estes materiais podem estar localizados internamente à pessoa, em sua cultura pessoal, ou ao seu redor, na cultura coletiva e em toda a

semiosfera. Ainda que se trate de um processo culturalmente guiado e, ao mesmo tempo, culturalmente restringido, a imaginação é central para a agentividade humana, ao direcionar o indivíduo a agir a partir daquilo que ainda não existe, ensejando, assim, o alcance de futuros possíveis (Zittoun & Gillespie, 2016).

Comumente, é através da imaginação de como a vida poderia ser que iniciamos mudanças e transformamos nossas vidas. Diante da permanente mobilidade da vida, necessitamos de continuidades, e a imaginação desempenha um papel fundamental para permitir mudanças e constâncias. Os recursos semióticos constituem importantes cultivadores dos processos imaginativos (Zittoun, 2018).

Propondo modos de análise de experiências imaginativas, Zittoun e Cerchia (2013) sugerem alguns questionamentos para uma melhor compreensão: o que provoca a ruptura que chama por esta expansão da experiência? Quais são os processos psicológicos envolvidos? O que nutre este *loop* e quais as consequências deste *loop*? Tais questionamentos auxiliam nos processos de compreensão das atividades imaginativas dos indivíduos.

Alguns exemplos de *loops* imaginativos orientados para o futuro são antecipação, desejar algo, planejar, devaneios a respeito de quem podemos ser (ou nos tornar). Tais *loops* imaginativos requerem o uso de diferentes recursos, como a própria experiência pessoal, o reconhecimento de outras pessoas sobre o que nós podemos fazer e exemplos de outros modos de agir que podem ser percebidos a partir da experiência de pessoas reais (conhecidas ou desconhecidas), bem como a partir de situações fictícias como as apresentadas por filmes, novelas, séries, livros ou histórias transmitidas oralmente (Zittoun, 2018). Tais engajamentos imaginativos podem se tornar projetos e planos e sua plausibilidade é dada pelos limites e demandas das configurações contextuais da pessoa.

Comumente internalizamos conteúdos orientados semioticamente que foram manifestos a partir de artefatos culturais, o que torna possível voltar a estes conteúdos mesmo diante de suas ausências. Podemos lembrar de cenas da dramaturgia e das sensações que estas nos provocaram ou podemos evocar melodias e letras de músicas que nos remetem a sensações boas e ruins, entre outros exemplos. Estas experiências podem ser utilizadas como recursos simbólicos, como visto na seção anterior. Tal realidade se apresenta quando o uso destes artefatos e ferramentas culturais atuam como recursos desenvolvimentais, especialmente em face de situações inesperadas (Zittoun, 2018).

O estudo de Lima (2017) aponta que o transplante é uma possibilidade desejada e frequentemente imaginada em pacientes com DRC. Supõe-se que o mesmo se dá em relação a outras doenças crônicas, na medida em que o transplante é, muitas vezes, percebido como a solução para os problemas, a cura definitiva (o que pode ser uma concepção equivocada) ou, ao menos, a redução do sofrimento e a possibilidade de uma melhor qualidade de vida. Compreender o engajamento imaginativo de pessoas transplantadas torna-se, portanto, relevante, pois permitirá observar expectativas que foram criadas e de que forma tais expectativas orientaram o indivíduo na busca por ações de cuidado pessoal, ou de engajamento em direção aos resultados almejados.

3.3. Mediação Semiótica e Ambivalência

Uma das principais tarefas da Psicologia Cultural é entender como as significações emergem e se modificam ao longo do tempo, considerando que é por meio da construção de significações que os humanos constroem a sua relação com o mundo (Abbey, 2012). Nossas ações e significações se dão por meio de dispositivos gerais intrapessoais ou interpessoais, os mediadores semióticos. Tais mediadores podem ser de dois tipos: reguladores e catalisadores (Cabell, 2010).

Os catalisadores semióticos, de acordo com Cabell (2010), fornecem as condições necessárias para que os reguladores semióticos sejam implantados e operacionalizados, dando suporte, mas não agindo diretamente na capacitação ou incapacitação de processos psicológicos em curso. Os reguladores semióticos são os que atuam diretamente nos processos psicológicos, a partir da promoção ou inibição de sua continuação.

Os catalisadores semióticos podem ser de diferentes tipos: signo tipo ponto, signo tipo campo e signo hipergeneralizado (Cabell, 2010). O *signo tipo ponto* corresponde a conceitos ou representações estáveis de algo, como uma palavra que fornece as condições necessárias para a mudança. Um exemplo típico seria o das condições fornecidas a partir da palavra “costeleta” diante de uma refeição entre um cristão e um muçulmano. O primeiro provavelmente apreciaria a comida tranquilamente, ao passo que o segundo possivelmente poderia sentir ânsia de vômito. A menção ao alimento fornece o suporte contextual necessário para a direção da regulação afetiva do nojo ou da apreciação; O *signo tipo campo* corresponde a concepções ou representações mentais estruturadas no espaço e no tempo e expressas por

meio da incorporação de algo em relação ao seu ambiente. A noção de identidade, por exemplo, pode ser vista não como uma entidade do tipo “eu sou X” mas como um signo tipo campo através do qual processos catalíticos podem ocorrer. Assim, assumir uma posição do tipo “eu conforme um baiano” forneceria o suporte contextual para regular meu *self* na produção de novidades (sentimentos, pensamentos etc.) relacionados à identidade. Por fim, o *signo hipergeneralizado* permite generalizações simbólicas com o indefinido e indefinível, fornecendo uma representação de totalidade das experiências da vida. A fé, por exemplo, pode atuar como um catalisador, fornecendo as condições necessárias para regular os pensamentos e comportamentos do fiel por meio da confiança na crença de uma ordem superior para resultados futuros na vida, como também fornecendo as condições por meio de reguladores que inibam sentimentos de ambiguidade e incerteza (Cabell, 2010).

Valsiner (2012) aponta que a construção humana de significados é cheia de ambiguidades, sendo atravessada por limites temporais. A ambiguidade permite, aos seres humanos, uma ampla aplicabilidade das ferramentas culturais por eles criadas, desempenhando, assim, um papel central em suas experiências de vida. No processo de construção de significados, o indivíduo constrói sua relação com o mundo em uma variedade de caminhos ao longo do tempo, criando, facilmente, múltiplos significados para qualquer situação (Abbey, 2012). Constantemente estamos criando signos e agindo de acordo com a nossa interpretação destes signos, os quais podem ser construídos, mantidos, abandonados ou reconstruídos na criação de significações dentro do tempo irreversível (Valsiner, 2014). No processo de construção de significações, utilizamos signos que foram criados historicamente dentro de comunidades interpretativas específicas. Tais signos são transformados à medida que são transportados em contextos sociais e históricos e flexionados pelo uso e transformação nas histórias de vidas individuais (Surgan et al., 2018).

A experiência humana e a temporalidade estão inextricavelmente ligadas (Abbey, 2012). A novidade é uma constante qualidade da experiência. A vida humana ocorre no fluxo irreversível do tempo, de modo que qualquer evento é único, mesmo que seja similar a eventos que o antecederam. Nossas vidas ocorrem em uma zona de fronteira entre o momento pouco conhecido e o futuro desconhecido (Abbey, 2007; 2012). O presente, portanto, seria esta zona de fronteira, sendo o aqui-e-agora e o futuro simultaneamente. Para organizar as experiências humanas, é necessário não apenas acesso ao aqui-e-agora, mas, também, às incertezas do momento seguinte. Deste modo, a criação de significações não se relaciona apenas com o ambiente imediato, mas também com esforços para se estar preparado para as incertezas do

porvir. Assim, obtém-se uma nova forma de pensar o tempo, de modo que o futuro é visto como influenciador do presente. A partir da perspectiva da irreversibilidade do tempo, compreende-se que vivemos na incerteza da transição, não estando inteiramente no presente, nem no momento seguinte, mas entre ambos (Abbey, 2007).

Abbey (2012) descreve a relação entre o presente e o futuro em termos de “A” e “não-A”, sendo “A” a situação no momento imediato, e “não-A” o que pode ser a situação no futuro, ou seja, todas as transformações que “A” pode sofrer no futuro. Cada momento presente está em tensão com o que pode ser no futuro. Na medida em que a pessoa cria sentido do que é, este sentido é imediatamente desafiado pela apresentação do que poderia ser. Criar significações é, portanto, um processo direcionado pelo trabalho da pessoa em superar a tensão entre o representado e o sentido imaginado do signo.

A ambivalência é caracterizada por ao menos dois vetores que puxam o criador de significados em diferentes direções e intensidades (Surgan et al., 2018). Tais vetores podem ser caracterizados como forças psicológicas promotoras de mudança do estado atual em direção a, ou para longe de, possíveis estados futuros. Eles também fornecem uma direção implícita para o pensamento e a criação de novos significados, promovendo a passagem de uma condição nula (ausência de significado) para uma primeira tentativa de construção de significado (Surgan et al., 2018).

A utilização do signo inicial (A) gera a criação de um campo de “fatos psicológicos” associados (Não-A). Impulsionado pelo sentimento de incompletude, a pessoa tenta esclarecer ou elaborar aspectos de Não-A, o que pode incluir associações típicas como sinônimos, antônimos, conclusões de frases e associações mais pessoais, a partir das memórias do indivíduo, suas estruturas narrativas e seus processos imaginativos. A relação do A com o Não-A pode permitir mudanças no signo (Surgan et al., 2018).

A relação em que há rigidez e ausência de suscetibilidade a mudanças constitui-se na formação de **signos fortes**. Tais signos reduzem a dialogicidade da interação, tornando-a monológica. Tal processo se dá por meio da divisão da ambiguidade em polos opostos; em seguida, há um ato de dicotomização, em que os opostos são separados um do outro, de modo que um deles é aceito no processo de criação de significado (Surgan et al., 2018).

Surgan et al. (2018) desenvolveram um modelo de compreensão do desenvolvimento através da superação da ambivalência. Tal modelo orienta a atenção para como as pessoas

utilizam os signos na modulação de seus próprios níveis de experiência ambivalente e possibilita a compreensão de como diferentes padrões de criação de significado tendem a aparecer sob diferentes circunstâncias. Os autores apontam a recorrente ausência de conexão clara entre o nível individual e os aspectos sociais ou históricos na criação de significados e defendem que os significados, por mais pessoais e idiossincráticos que sejam, carregam consigo uma história social, tendo surgido inicialmente num contexto social.

O campo social dentro do qual o indivíduo tenta criar a sua própria identidade é repleto de significados existentes, categorias identitárias e diversas outras representações, criando uma variedade de possíveis encontros e desencontros entre as representações pessoais e coletivas, podendo definir um cenário de tensão e ambiguidade no processo de criação de significados (Surgan et al., 2018).

O modelo de desenvolvimento através da superação da ambivalência representa a dualidade da construção de significados bem como a incorporação temporal, ao entender que os processos de construção de significados inevitavelmente são influenciados pelo tempo e pela relação da pessoa com as incertezas com as quais constantemente se depara. Ao lidar com as tensões criadas entre os processos de construção pessoal e as sugestões dos outros sociais do contexto em que está situada, a pessoa pode aceitar ou não as sugestões apresentadas. E é justamente diante da agentividade humana que, muitas vezes, as sugestões sociais se tornam redundantes e mais intensamente frequentes, buscando a prevalência por meio da hiperproliferação, a fim de diminuir a potência da agentividade (como se deu com a propaganda no período nazista) (Surgan et al., 2018). O processo de bloqueio das mensagens sociais recebidas está mais detalhado nas seções seguintes (3.4. Cultura pessoal e coletiva e 3.5. A orientação do afeto nos processos de internalização e externalização).

3.4. Cultura Pessoal e Cultura Coletiva

Para uma melhor compreensão sobre as formas como os indivíduos se distinguem e se aproximam do coletivo abordaremos, nesta seção, os conceitos de cultura pessoal e cultura coletiva, assim como os processos de internalização e externalização, que atuam nas trocas de informação, garantindo a forma de isomorfismo entre as duas culturas citadas (Valsiner, 2012).

A *cultura coletiva* pode ser conceitualizada como a multiplicidade de mensagens comunicativas disponíveis para a construção dos *selves* por seres humanos individuais

(Valsiner, 2012). Ainda assim, mesmo diante de um mesmo *background* geral, cada pessoa é única. Isso porque, apesar das similaridades nas mensagens recebidas, cada indivíduo as transforma e reconstrói de maneira única, o que torna as culturas pessoais relativamente autônomas em relação à cultura coletiva (Valsiner, 2012). É ainda na camada da cultura coletiva que se dá a promoção dos valores (Valsiner, 2014).

Nos processos de significação, a pessoa constrói determinados complexos de significados, objetifica-os fixando em alguma forma interna (ex: norma social) ou externa (imagem de uma divindade) e, em seguida, passa a agir como se este complexo de significado objetificado fosse um agente externo que a controlasse (Valsiner, 2012). Como indivíduos, construímos significações que nos levam a reconstruir o mundo objetivo ao nosso redor e este mundo reconstruído, por sua vez, orienta novos processos de construção de significação, num fluxo constante dentro do tempo irreversível. Constantemente estamos sob a tensão daquilo que o mundo é, no presente momento, e as infinitas possibilidades do que ele pode se tornar (Valsiner, 2012).

A natureza afetiva da vida psicológica humana é mediada por signos, de modo que o domínio dos sentimentos é central na construção de culturas pessoais. A partir de sugestões sociais codificadas por meio de signos nos domínios microgenético, mesogenético e ontogenético, a experiência afetiva é socialmente regulada (Valsiner, 2012). No **nível microgenético** se dão emergências e desaparecimentos de novas formas (de natureza biológica, psicológica) dentro de um enquadre de tempo mais curto e é onde se dá a experiência vivida imediata do ser humano. Diante de profundas instabilidades e incertezas, a pessoa cria campos de significação, buscando gerar estabilidade. Tais campos de significação podem ser mantidos ou abandonados ao longo da vida. O **nível mesogenético** corresponde ao processo de emergência de estruturas de relações entre eventos da microgênese com a ontogênese, sendo observadas em atividades rotineiras do cotidiano que, apesar de similares, são sempre novas em sua essência. A **ontogênese**, por sua vez, corresponde ao processo desenvolvimental no curso da vida de um indivíduo, de modo que algumas experiências selecionadas são transformadas em estruturas de significado relativamente estáveis, orientando a pessoa em sua trajetória de vida (Valsiner, 2012).

Assim, podemos compreender a **cultura pessoal** como promotora de ferramentas para a criação de estabilidade subjetiva num cenário profundamente marcado pelas inevitáveis incertezas da experiência humana, sendo assistida por canalizações coletivo-culturais dessas

experiências em contextos de atividades culturalmente estruturados (Valsiner, 2012; 2014). O indivíduo é o sintetizador final, ainda que a sua subjetividade esteja socialmente enraizada (Valsiner, 2014).

3.5. A orientação do afeto nos processos de internalização e externalização

Como visto anteriormente, todas as ferramentas semióticas utilizadas na construção dos campos afetivos são culturalmente construídas, de modo que todos os campos afetivos pessoais são culturais em sua natureza. Além disso, os campos afetivos são constantemente postos como alvo principal dos esforços de canalização social; tal canalização pode se dar a partir de sugestões sociais diretas ou indiretas (Valsiner, 2012).

A internalização e a externalização são importantes processos na construção de significados, coletiva e individualmente (Zittoun, 2012). Ao ser exposta aos discursos de seu ambiente, uma pessoa possivelmente pode entendê-los de maneira partilhada, podendo interagir com os outros e possuir uma maneira única de compreensão destes discursos, integrando-os a outras experiências, reorganizando-os e os transmitindo em outras interações sociais.

Bruner (1997) ressalta que, para entender o homem, é necessário entender que os atos intencionais deste se realizam apenas por meio da participação em um sistema simbólico da cultura. Para ele, a cultura é que dá significado à ação, é ela que molda a vida e a mente humanas.

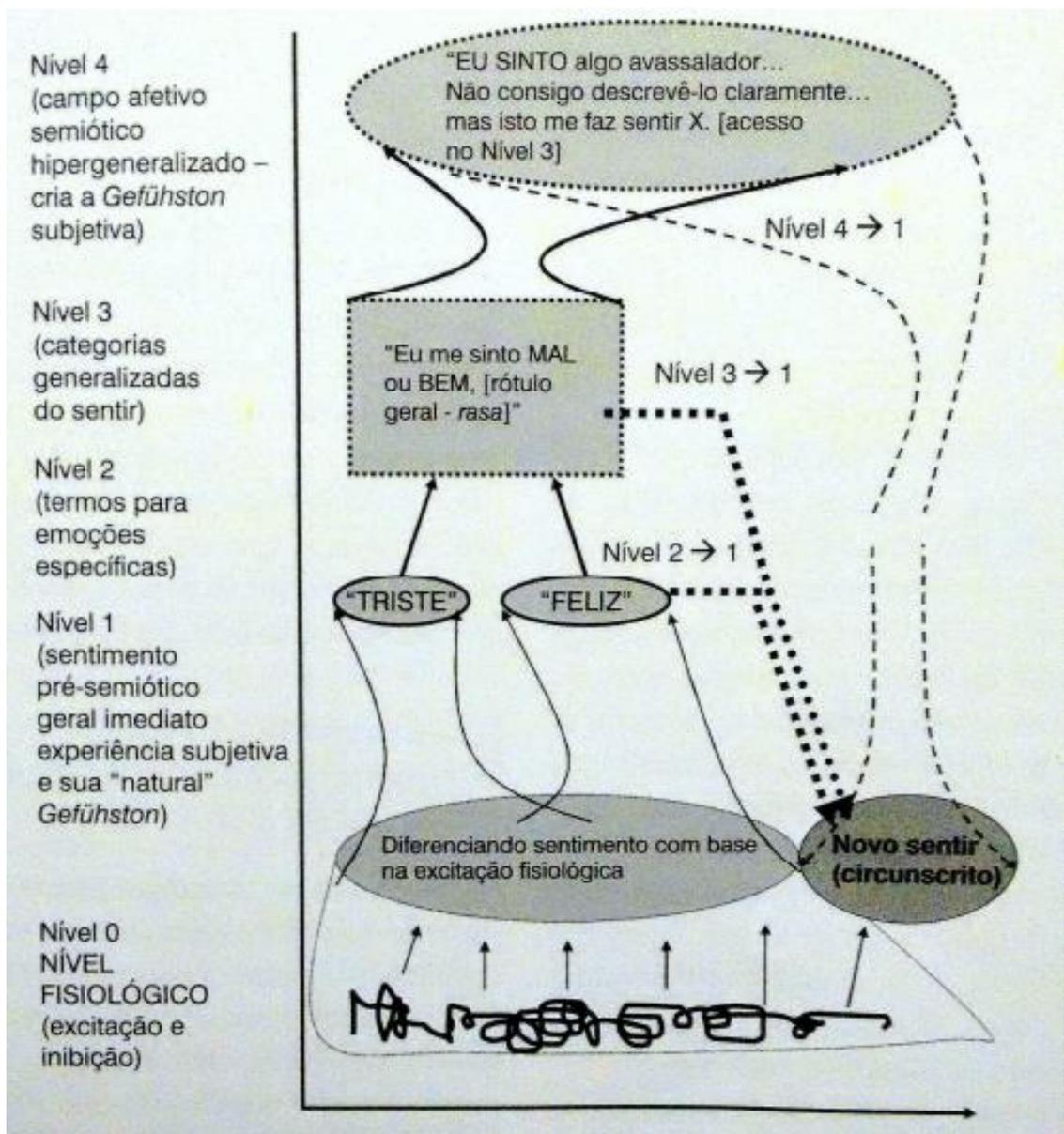
Os fenômenos da afetividade humana estão organizados em diferentes níveis, indo desde níveis que se aproximam mais de processos fisiológicos imediatos até os níveis mais supergeneralizados (Valsiner, 2012; 2014).

Como se vê na Figura 4, existe uma hierarquia dos níveis de mediação semiótica dos processos afetivos. O nível 0 consiste na antecipação fisiológica universal, uma espécie de consciência indiferenciada de algo que pode ser positivo, negativo ou ambivalente e que está prestes a ocorrer. O nível 1 é formado por fenômenos que não requerem mediação semiótica, consistindo em generalizações pré-verbais. No nível 2, as experiências prévias da pessoa orientam seu campo afetivo primário. Neste nível, ocorre a nomeação das emoções na medida em que o campo indiferenciado passa a ser objeto de reflexão através da atribuição de um nome ao presente estado do campo. O nível 3 é formado pela autorreflexão generalizada após o uso

excessivo de categorias de emoção no diálogo interno. Por fim, o patamar mais alto de supergeneralização é alcançado no nível 4, que é permeado por um estado semioticamente mediado e, ao mesmo tempo, não diferenciado. Tal nível acarreta a emergência de campos de sentimento que tomam a psique da pessoa em sua totalidade (Valsiner, 2012).

Figura 4

Processos de generalização e hipergeneralização na regulação afetiva do fluxo da experiência



(Reproduzida de Valsiner, 2012, p. 261)

Os campos afetivos semióticos que não estão abertos ao acesso verbal direto e nem ao escrutínio social constituem o mecanismo mais intenso de individualidade, pois refletem o quanto a pessoa é singular e, ao mesmo tempo, constituída socialmente (Valsiner, 2012, 2014).

O **processo de internalização** consiste na análise de materiais semióticos que existem no exterior, seguido pela síntese deles sob novas formas, dentro do domínio intrapsicológico do indivíduo. Já a **externalização** corresponde aos processos de análise dos materiais pessoal-culturais intrapsicológicamente e sua transposição do interior para o exterior da pessoa, modificando, assim, o ambiente a partir da nova síntese desses materiais. Tais processos são construtivos e atuam como o para-choque diante da complexidade massiva de mensagens e sugestões sociais (Valsiner, 2012).

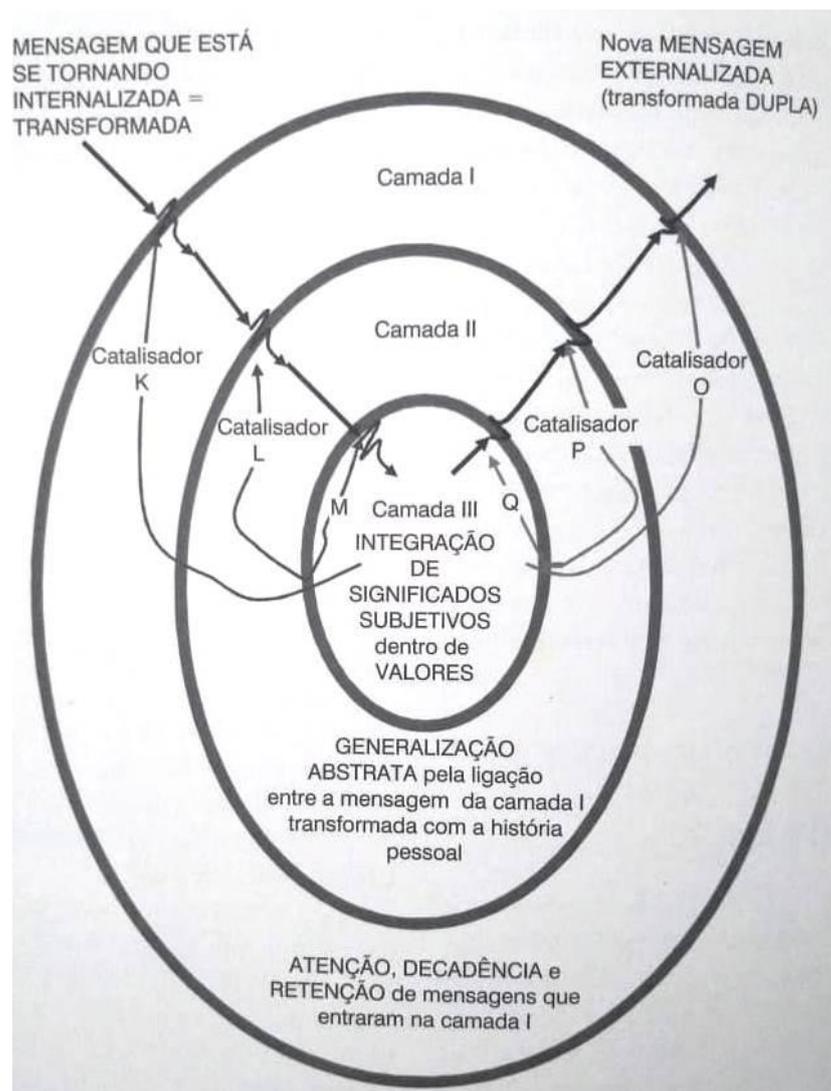
Tais processos podem ser explicados por meio do modelo laminal (Valsiner, 2014), que consiste na sequência de fronteiras que distanciam o infinito pessoal interno do infinito do mundo externo. Esses mecanismos ocorrem por meio da separação inclusiva, de modo que a fronteira cria um relacionamento entre os dois lados, separando e unindo, ao mesmo tempo, as partes do todo. Neste modelo (Valsiner, 2012; 2014), o processo de internalização precisa passar através de duas camadas antes de alcançar a esfera mais íntima. O autor pontua que o número de camadas especificadas não é importante, podendo ser qualquer outro número, pois o que está em jogo é o princípio de ver o limite como uma zona, um campo de tipo estruturado. O processo de externalização, por sua vez, procede na direção reversa ao da internalização. Em ambos os processos, ocorre a transformação da mensagem. A reestruturação da mensagem recebida se dá por meio de sua passagem através da sequência Camada I → Camada II → Camada III, de modo que, em cada camada, a mensagem é integrada por meio da generalização. Uma transformação similar ocorre no processo da trajetória da externalização, onde uma mensagem integrada e generalizada da cultura pessoal torna-se transcrita em significações concretas, através da contextualização transformativa, enquanto é movida através da sequência Camada III → Camada II → Camada I → Lado de fora. A pessoa inova a mensagem na medida em que a passa nas fronteiras das camadas.

De acordo com Valsiner (2014), a Camada I consiste no reconhecimento da polifonia de mensagens, podendo ser vista como o campo da atenção não-voluntária, na qual os processos de seleção de mensagens tomam lugar. A fronteira externa pode ser seletivamente aberta para algumas mensagens comunicativas e permanecer fechada para outras. Esta camada tem a função de proteger a psique contra a elevada quantidade de

mensagens recebidas que podem ser notadas. A Camada II é a da generalização cognitiva, na qual encontramos discursos verbais na forma de diálogos internos envolvendo material cognitivo, juntamente com marcadores emocionais. Alguns destes diálogos podem ser trazidos para o domínio público. Por fim, a Camada III é mais íntima da psique, a que regula cada um dos cruzamentos da fronteira. Quando a mensagem adentra esta camada, ela se torna integrada ao núcleo da pessoa e adquire profundas conexões afetivas. Esta é a camada do significado pessoal profundo, sentimentos da vida em termos de generalização pessoal que orientam a relação da pessoa com o ambiente e consigo mesma. Todas estas funções catalíticas dominam o processo de construção de significações.

Figura 5

O modelo em lâminas do processo de internalização/externalização



(Reproduzida de Valsiner, 2012, p.288)

A construção de significações leva em conta a existência corpórea da pessoa, pois se dá a partir de contínuos processos de perceber, mover-se, compreender e agir em um ambiente experienciado constantemente (Zittoun, 2012). Esse processo de construção orientado para o futuro permite a compreensão das experiências pessoais na vida cotidiana, baseando-se na realidade axiomática do tempo irreversível, permitindo-nos entender como transcender o fluxo irreversível da experiência para a criação de mundos significativos (Marsico, 2018). Tais mundos pessoais são organizados por funções mentais superiores (por meio dos signos hipergeneralizados) que garantem resistência e flexibilidade da mente humana para encontrar uma ampla gama de desafios no ambiente com rápidas transformações, bem como ações intencionais de outras pessoas (Marsico, 2018). Assim, com base nessas considerações, supomos que os aspectos físicos que marcam a experiência do adoecimento e a necessidade de transplante em sua dimensão corporal irão afetar os modos de agir, sentir e perceber do indivíduo e, conseqüentemente, a sua construção de significados a respeito de suas experiências. Levando em consideração que o significado constitui a subjetividade e que nele estão contidos os elementos das concepções da pessoa a respeito de um determinado tema (Ristum, 2001), tal unidade de análise permitiria compreender as concepções do indivíduo a respeito das significações de futuro. Com base nos pressupostos da Psicologia Cultural, espera-se entender como o adoecimento e o transplante (enquanto realidade concreta) impacta as demais esferas de experiência destes indivíduos e como se configuram os processos de transição diante das rupturas ocorridas ao longo de suas trajetórias de vida.

3.6. TEM – O Modelo de Equifinalidade de Trajetórias

Entendidas como movimentos contínuos a partir do presente, baseadas no passado e orientadas para o futuro, as trajetórias de vida são marcadas pelas incertezas (Pontes & Bastos, 2015). Quando a experiência imediata é perturbada por algum evento ou agente disruptivo, torna-se necessário um processo de reconstrução do passado e do futuro que possibilite a tomada de ações no presente, gerando assim continuidade (Pontes & Bastos, 2015).

Partindo da premissa da visão sistêmica em psicologia, e considerando os humanos como sistemas abertos, Sato et al. (2009) entendem que o objeto de estudo deve ser o sujeito em relação com o seu ambiente. O estudo do curso da vida não pode existir sem a noção do tempo. Sato et al. (2009) pontuam que, comumente, psicólogos e sociólogos não tomam a noção de tempo de forma séria, mas buscam descrever e manter o foco de seus estudos na estabilidade,

“encontrando” a estrutura estável da personalidade e seus traços e ignorando a variabilidade e a dinamicidade. Tal característica é recorrente nas chamadas “teorias de estágios”, as quais se baseiam na ideia de que, ao se desenvolver, a pessoa passa por um determinado número de estágios considerados temporariamente homogêneos. Na psicologia, existem inúmeras teorias de estágios (estágios psicosssexuais, proposta por Freud; teoria dos estágios do pensamento da criança, de Piaget; teoria de estágio dos valores morais, de Kohlberg; teoria de estágios de aprendizagem e autoestima e confiança de Erikson, entre outras). Sato et al. (2009) argumentam que as teorias de estágios trabalham com o tempo de forma discreta, tendo dependência da idade cronológica, demarcando, assim, uma superioridade de fatores biológicos.

Como apontado anteriormente, a Psicologia Cultural considera a natureza temporal, histórica e dinâmica da experiência humana (Zittoun, 2015), levando em consideração que estes processos ocorrem diante do tempo irreversível. Sato (2006) aplica o uso do conceito de equifinalidade para a experiência sociocultural no curso da vida. O Modelo de Equifinalidade de Trajetórias (*Trajectory Equifinality Model – TEM*) surge a partir da necessidade teórica de se manter o tempo e as transformações das potencialidades em atualidades (realização) como características centrais nos esquemas analíticos (Sato et al. 2009).

O TEM consiste numa metodologia e construto teórico e epistemológico proposto em 2004 e desenvolvido gradualmente a partir de então. Tal modelo acompanha três tarefas que a psicologia tem tido dificuldades em conceitualizar: (a) a união do real e o imaginário psicológicos através da construção de um modelo de trajetórias de vida dentro do tempo irreversível; (b) a criação de unidades molares de análise, indo contra o reducionismo da análise dentro de elementos; e (c) a criação da arena para o desenvolvimento de formas de analisar as tensões que atravessam a linha do passado ao futuro (Sato et al. 2014).

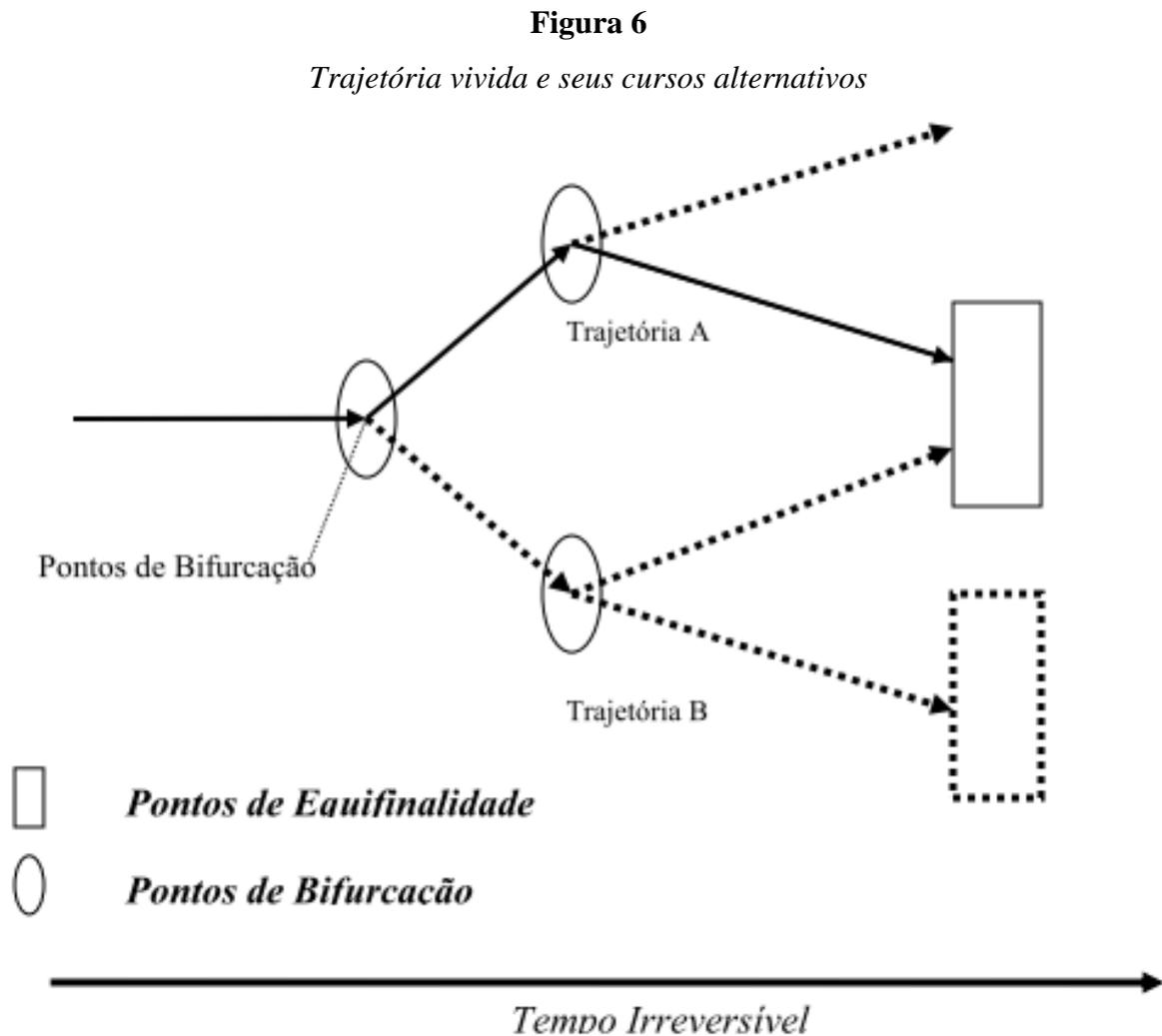
Os teóricos do TEM enfatizam que o termo equifinalidade engloba uma região de similaridade nos cursos temporais de diferentes trajetórias de vida, não implicando, portanto, em igualdade (*sameness*) (Sato, 2006; Sato et al., 2009; Sato et al., 2021; Valsiner & Sato, 2006). A noção de Equifinalidade é pautada no princípio de que, em sistemas abertos, um dado estágio final pode ser alcançado por diferentes condições iniciais e diferentes trajetórias no curso do tempo (Sato et al., 2009; Sato et al., 2021; Valsiner & Sato, 2006). Existem apenas dois pontos de equifinalidade que todos os humanos compartilham: o nascimento e a morte.

O TEM é, portanto, um método para a descrição de cursos de vidas pessoais dentro do tempo irreversível, focalizando eventos importantes que são chamados de **Pontos de**

Equifinalidade (*Equifinality Points* – EFPs) (Sato et al., 2009). A definição do EFP a ser estudado depende do foco do pesquisador e das questões de pesquisa. Sato et al. (2009) propõem a definição de **Pontos de Equifinalidade Polarizados** (*Polarized Equifinality Points* – PEFP) que venham a se constituir como complemento ao EFP, tendo em vista que este mostra apenas um aspecto do fenômeno. O PEFP pode contribuir para neutralizar o sistema de valor implícito do pesquisador, permitindo a percepção de possíveis trajetórias invisíveis, pois leva em consideração a pluralização dos pontos de finalidade, implicando, assim, na multifinalidade da vida (Pontes, 2013).

Quando um EFP é alcançado, este se transforma em um novo ponto para emergência de novidades, um ponto de bifurcação para o surgimento de qualquer coisa que surja no movimento do presente momento para o futuro. A partir daí, as trajetórias de vida continuam e tomam várias direções, consistindo na **Zona de Finalidade** (*Zone of Finality* – ZOF), que abarca as múltiplas finalidades dos sujeitos em suas diversidades de rotas (Valsiner & Sato, 2006). O **Ponto de Bifurcação** (*Bifurcation Point* – BFP) corresponde a um ponto no qual há opções a se seguir. Para entender a diversidade da trajetória do desenvolvimento é necessário examinar os pontos de passagem que levam ao EFP. Os **Pontos de Passagem Obrigatória** (*Obligatory Passage Point* – OPP), no contexto do TEM, são fases ou eventos os quais as pessoas inevitavelmente experienciam através da condição inicial até o EFP. Os pontos de passagem obrigatória podem ser configurados pela filogenia da espécie (endógenos), ou pela construção cultural coletiva na qual o indivíduo esteja situado (exógenos), e podem, ainda, ser triviais ou cruciais (Valsiner & Sato, 2006).

Na Figura 6, podemos observar alguns dos elementos essenciais para a compreensão das trajetórias a partir do TEM: os pontos de equifinalidade e os pontos de bifurcação.



(Reproduzida de Mattos, 2013, p.66)

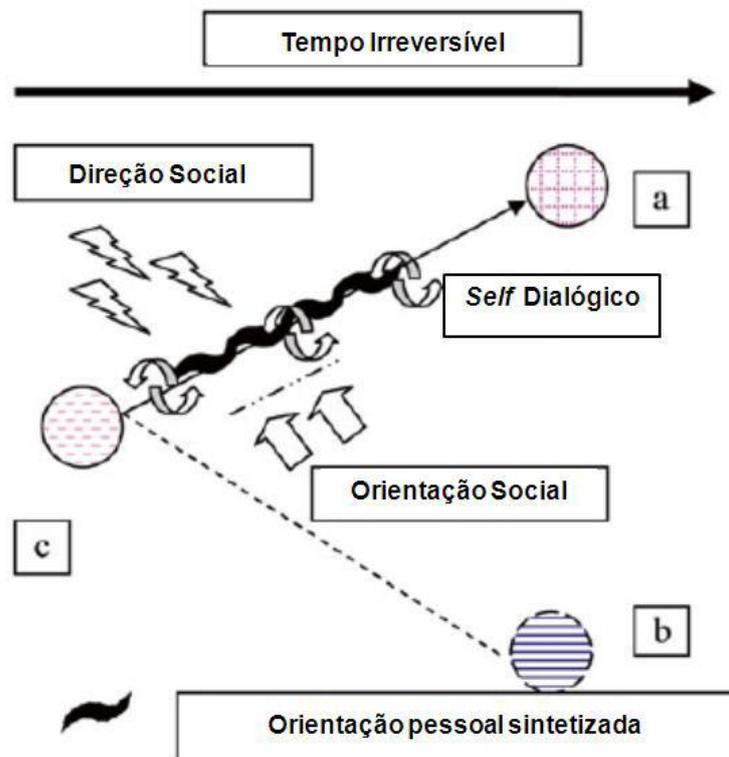
Os vetores em linhas pontilhadas correspondem às trajetórias alternativas imaginadas e potenciais, ao passo que os vetores em linha contínua correspondem à trajetória real, vivenciada pelo sujeito. O retângulo em linha contínua é o EFP alcançado pelo sujeito, enquanto o retângulo em linha pontilhada é outro EFP não atingido, mas que poderia ter sido realizado diante das escolhas feitas nos pontos de bifurcação. Segundo Bastos (2017), estas trajetórias não realizadas participam da experiência dos indivíduos de diferentes maneiras: oferecendo suporte, amplificando, direcionando, minando ou criando continuidades desenvolvimentais. Bastos (2017) as chama de **trajetórias sombras**.

Os pontos de bifurcação são repletos de tensão, de modo que duas forças opostas podem se fazer presentes: a **direção social** (*social direction*) e a **orientação social** (*social guidance*).

Enquanto a primeira corresponde ao poder cultural que a sociedade possui ao prover tradições, normas e pressões sociais que tentam inibir o alcance do EFP, a segunda corresponde ao poder de defesa contra a direção social. A orientação social é fornecida por pessoas íntimas, como familiares e amigos, e corresponde ao poder de promoção rumo ao EFP (Sato et al., 2009). Nessa conjuntura, a pessoa segue com a sua **orientação pessoal sintetizada** (*Synthesized Personal Orientation – SPO*), lutando para realizar a sua própria orientação em oposição às direções sociais e recebendo o apoio das orientações sociais oriundas dos seus relacionamentos sociais íntimos (Valsiner & Sato, 2006).

Figura 7

Processos Dialógicos na construção das trajetórias



(Reproduzida de Pontes, 2013, p.59)

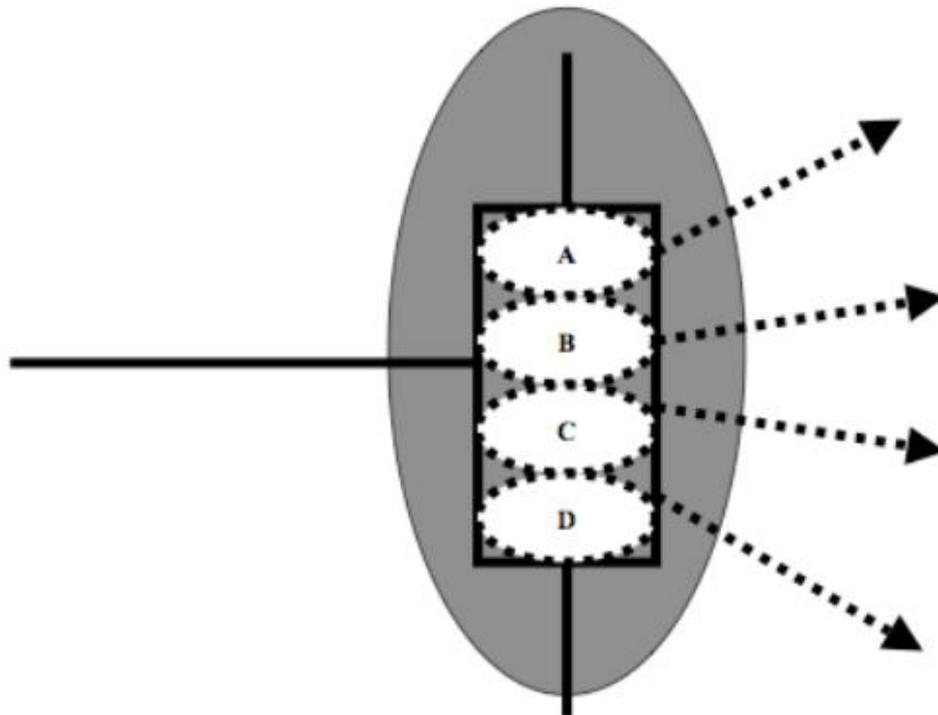
Existem alguns passos envolvidos na utilização da HSS e do TEM em um estudo (Sato et al., 2009; Valsiner & Sato, 2006): (1) definição do ponto de equifinalidade (EFP) relevante, bem como os pontos de passagem obrigatórios (OPP) no mapa das trajetórias; (2) mapeamento empírico de casos particulares para estudar o movimento através desse ponto; e, (3) comparação de diferentes trajetórias em seus modos de abordagem ao ponto de equifinalidade. As trajetórias de vida não devem ser entendidas como variações de uma única trajetória verdadeira, mas sim

como descrições de processos, implicando em decisões feitas dentro dos mundos possíveis. Descrever o TEM pode nos fazer perceber opções possíveis e caminhos alternativos de vida (Sato et al., 2014).

Cabell (2015) propõe a adoção de um quarto passo, que consiste no levantamento do questionamento: “o que influencia o desenvolvimento presente-para-o-futuro de uma particular trajetória em relação a outra possível?”, concedendo assim um maior destaque ao papel dos signos catalisadores que atuam fornecendo o contexto para o direcionamento das trajetórias (ver Figura 8).

Figura 8

Efeitos catalíticos na emergência da diferenciação de trajetórias desenvolvimentais



(Reproduzida de Cabell, 2010, p. 35)

Na Figura 8, a elipse cinza representa a presença de um sistema catalítico que fornece as condições necessárias para a emergência de processos de diferenciação, de modo que um signo (representado na imagem pelas elipses com as letras a, b, c e d) presente na configuração ganhe força e conduza a realização de uma das trajetórias em potencial e a consequente não realização das demais.

Em suma, o TEM surge a partir da necessidade teórica da ciência contemporânea em manter duas características centrais em seus esquemas analíticos vinculadas entre si: o tempo e a transformação de potencialidades em realidades (Valsiner, 2018). Este modelo traça o pano de fundo para localizar onde os atos de construção de significações têm probabilidade de ocorrer, bem como suas funções na organização do fluxo psicológico por meio de signos promotores (Valsiner, 2018). Assim, o TEM abre a porta para investigar relações entre o que aconteceu no passado, o que não aconteceu, mas poderia ter acontecido (pelas escolhas da pessoa) com o campo dos futuros possíveis vistos no momento presente, incluindo o fluxo de tempo na unidade de análise.

No presente estudo, foi considerado o seguinte ponto de equifinalidade: realizar o transplante de órgão. Tal condição se fez presente na trajetória de todos os participantes do estudo. Os pontos de passagem obrigatória (OPP) consistiram em: (1) surgimentos dos sintomas do adoecimento crônico; (2) diagnóstico de adoecimento crônico; e (3) entrada na lista de espera para a realização do transplante. Tais OPPs configuram-se também como diferentes pontos de bifurcação (BFP), na medida em que, nestas circunstâncias, os sujeitos se depararam com a escolha entre diferentes trajetórias possíveis. Por sua vez, o alcance do EFP (realização do transplante) também se configura como um novo ponto de bifurcação, apresentando novas possibilidades de futuro aos participantes e permitindo a continuidade do fluxo de suas trajetórias.

4. DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Partindo do pressuposto de que o fenômeno psicológico é um sistema aberto, histórico, complexo e plurimotivado (Santana & Lima, 2020), o objeto delimitado para a realização do presente estudo faz referência ao conceito de experiência que, conforme Tateo (2015), é compreendida como o objeto da ciência psicológica, possuindo, como características, uma configuração singular e complexa das dimensões cognitivas, éticas e afetivas. O referido autor aponta que o processo da experiência inclui o todo, a saber, as ações (compreendidas como a combinação de comportamentos e processos mentais simbólicos associados aos mesmos) e reações das pessoas, e a sua interação contextual com o mundo.

A experiência como objeto de estudo da Psicologia Cultural também recebe destaque por Zittoun (2012), para quem a psicologia sociocultural constitui-se num campo construído a partir da suposição de que os seres humanos são seres culturais, e que busca compreender a dinâmica semiótica por meio da qual os indivíduos atribuem sentido ao ambiente cultural e às formas como esse ambiente guia ou conduz suas escolhas. Cada construção de significações é parte de contínuos processos de percepção, movimento, compreensão, ação no ambiente que experienciamos constantemente (Zittoun, 2012).

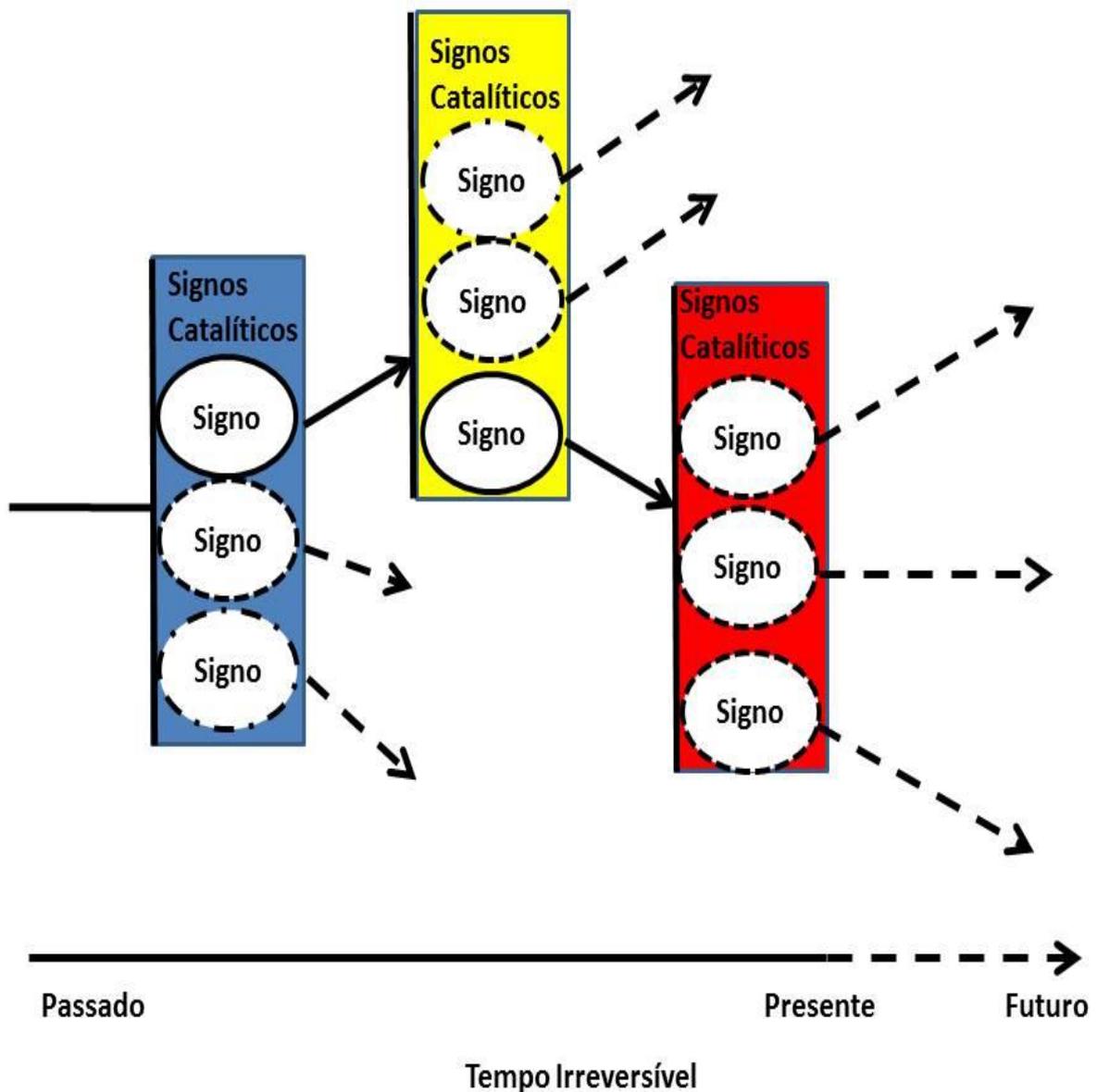
Diante destes direcionamentos, estabelece-se, como objeto do presente estudo, as significações da experiência de transplante de órgãos para adultos com doenças crônicas que tenham realizado tal tratamento no contexto brasileiro. O interesse gira em torno da compreensão de como esses sujeitos internalizam e externalizam os elementos heterogêneos disponíveis na cultura coletiva, significando-os a partir da sua cultura pessoal (Valsiner, 2014), com um olhar atento às dinâmicas afetivas e a possíveis ambivalências oriundas destes processos (Abbey, 2012). As rupturas e transições aparecem como conceitos importantes para descrever a trajetória percorrida por esses sujeitos, no tempo irreversível, bem como os diversos recursos que tenham sido utilizados por estes, com destaque para o papel da imaginação, mecanismo que permite a construção de futuros possíveis. O TEM é uma ferramenta conceitual e metodológica a ser utilizado para um melhor mapeamento das trajetórias, com enfoque no ponto de Equifinalidade comum a todos os participantes, a saber, a realização do transplante de um ou mais órgãos. Assim, também serão analisadas trajetórias passadas (concretizadas ou não), dando destaque a alguns pontos de passagem obrigatória (surgimento de sintomas, diagnóstico de doença crônica e entrada na lista de espera) e as potenciais trajetórias do futuro

que se vislumbram a partir do momento vivido pelos participantes, durante a construção dos dados. As figuras 9 e 10 representam tentativas de expressar graficamente o objeto de estudo deste trabalho.

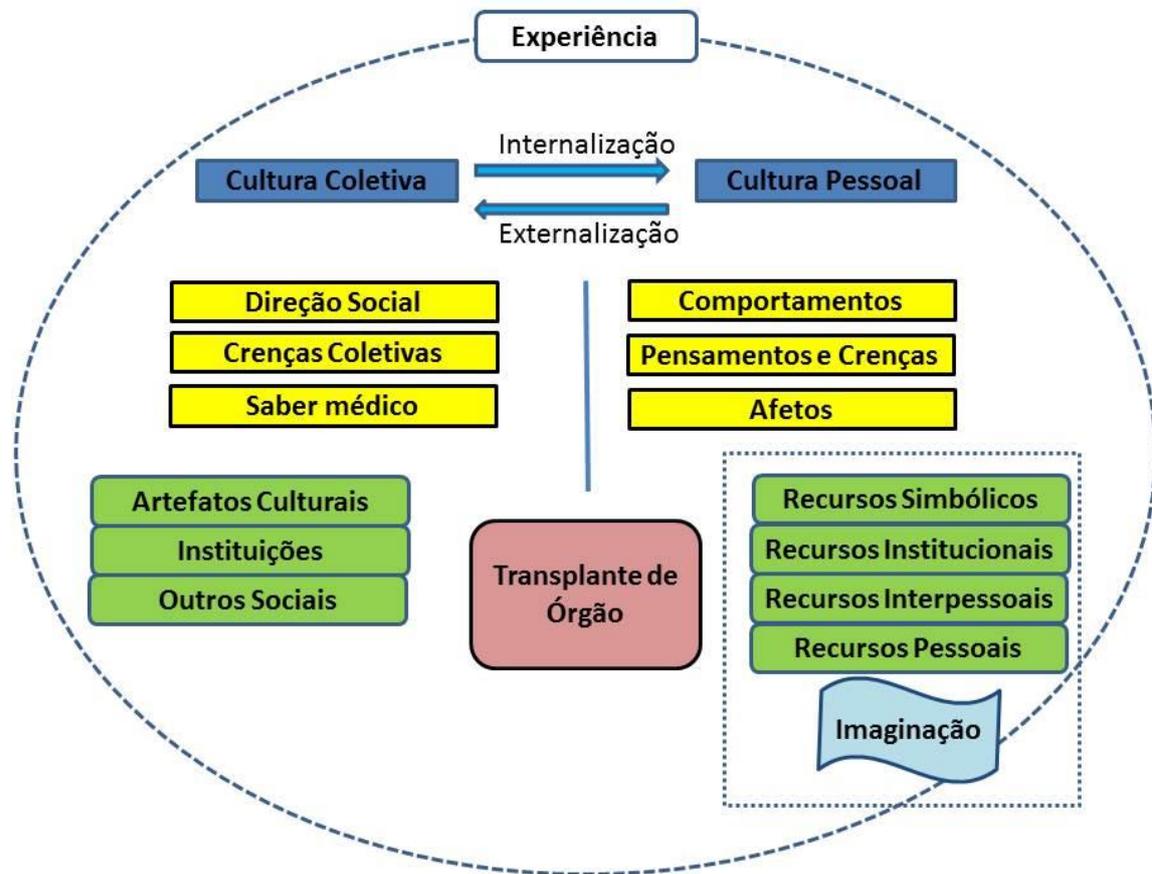
Na Figura 9, representa-se diferentes pontos de bifurcação a partir do TEM, dando destaque ao papel dos signos catalíticos que criam o contexto que possibilita que determinada trajetória seja realizada em detrimento das demais.

Figura 9

Objeto de Estudo: Pontos de Bifurcação e Signos Catalíticos



(Baseada em Cabell, 2010, p. 35)

Figura 10*Objeto de Estudo: Experiência do Transplante de Órgão*

(Baseada em Carvalho, 2019, p. 76)

A Figura 10 representa a experiência dos indivíduos diante do transplante de órgãos a partir do interjogo entre a cultura pessoal e a cultura coletiva, dando-se destaque ao papel da imaginação como um importante elemento na realização de trajetórias e na percepção e assimilação dos recursos, a partir do que é oferecido no ambiente em que o indivíduo se encontra.

4.1. Pergunta de Investigação

Como se configuram as significações da experiência de transplante de órgãos para transplantados?

4.2. Objetivo Geral

Compreender a experiência pessoal do transplante construída por pessoas com doenças crônicas que tenham sido submetidas a um transplante de órgão.

4.3. Objetivos Específicos

- Analisar a trajetória do adoecimento, identificando quais eventos se configuram como rupturas para os indivíduos;
- Identificar os processos afetivo-semióticos envolvidos na experiência:
 - Do adoecimento;
 - Do processo da fila de espera;
 - Do corpo e da vida após o transplante;
 - Da pandemia do Coronavírus.
- Compreender o uso de recursos institucionais, interpessoais, simbólicos e pessoais por parte dos participantes diante de situações disruptivas;
- Identificar os processos imaginativos a respeito:
 - Da vida após o transplante;
 - Das trajetórias sombras;
 - Do futuro.

5. MÉTODO

Nesta seção serão apresentados a estratégia geral da pesquisa, informações gerais a respeito dos participantes, os instrumentos e procedimentos de construção dos dados, os procedimentos de análise dos dados e os cuidados éticos tomados para a realização da pesquisa.

5.1. Estratégia geral da pesquisa

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa com um delineamento de casos múltiplos, na medida em que contém mais de um caso único (Yin, 2001). A metodologia da Psicologia Cultural busca compreender a generalidade através de particulares sempre únicos, desta forma, constituindo-se enquanto ciência idiográfica, na medida em que constrói generalizações com base na evidência de casos sistêmicos individuais, buscando aplicá-los a casos individuais novos e únicos. Compreende-se, assim, que o geral existe no particular e o particular no geral (Valsiner, 2012).

A questão da amostragem é vista por Valsiner e Sato (2006) como um dos problemas a serem enfrentados para o desenvolvimento da pesquisa em Psicologia Cultural. Tais autores apontam que diferentes tradições têm tentado modificar a versão canônica de amostragem (randômica, na qual uma amostra dos objetos é selecionada a partir de um grande grupo denominado população, cada objeto tem chances iguais de ser selecionado) por outras modalidades que se encaixam em seus objetivos epistemológicos (amostragem baseada na teoria ou representativa), ou que permitam um jeito mais fácil de acesso aos participantes (amostragem por conveniência, amostragem baseada na prática etc.). Considerando que a Psicologia Cultural olha para a psique humana como social em sua ontogenia e construtiva em sua microgênese, Valsiner e Sato (2006) argumentam que ela é necessariamente uma psicologia histórica, de modo que a amostragem precisa refletir as histórias culturais dos casos estudados.

Assim, optou-se pelo uso do Modelo de Equifinalidade de Trajetórias (TEM) (apresentado de forma mais ampla na seção 3.6). O TEM guarda uma relação de interdependência com a Amostragem Historicamente Estruturada (*Historically Structured Sampling* – HSS), abordagem esta que foi desenvolvida em contraposição aos métodos randômicos de amostragem, os quais partem de pressupostos não-sistêmicos, considerando as estruturas como estáveis e homogêneas, dando pouco ou nenhum enfoque às questões

temporais. Sato et al. (2009) reconhecem que as variações humanas são resultado do curso de vida de cada ser humano, sendo um fenômeno dependente do tempo. A HSS deve refletir cursos de vida reais e questões do pesquisador, ao tempo em que considera cada experiência vivida embutida em um tempo e em um espaço específicos e vê a personalidade como um fenômeno sistêmico aberto e não como uma “variável dependente” da experiência vivida. Ao mesmo tempo, a HSS opera focalizando o contraste do que historicamente aconteceu e o que potencialmente poderia ter acontecido, mas não aconteceu (Valsiner & Sato, 2006).

5.2. Participantes

A ideia inicial do projeto consistia em incluir apenas participantes residentes na cidade de Salvador-BA, considerando que os instrumentos de construção de dados pensados originalmente exigiam a presença física do pesquisador e do participante. Com a pandemia do coronavírus e as regras de isolamento social, foram necessárias adaptações nos instrumentos e procedimentos, de modo que estas etapas ocorreram de forma remota, a partir de ligações telefônicas (tais questões serão mais bem explicadas nas seções 5.3 e 5.4). Diante desta nova realidade, abriu-se a possibilidade de incluir participantes oriundos de outras regiões do país.

Participaram deste estudo cinco pessoas. Os critérios de inclusão utilizados foram: (1) ter realizado algum dos tipos de transplante de órgão mais comuns no Brasil, a saber, rim, fígado, coração, pâncreas e pulmão (ABTO, 2021); (2) possuir idade igual ou superior a 18 anos; e (3) estar em boas condições clínicas. Os critérios 1 e 2 estão de acordo com a proposta geral do estudo e foram estabelecidos a partir de um recorte significativo da população que está em listas de espera para transplantes no país. A questão da idade também se relaciona às dificuldades que seriam enfrentadas caso se optasse por um público infanto-juvenil envolvendo, necessariamente, seus pais ou responsáveis. Em meio a uma pandemia, acessar esse público seria ainda mais difícil a partir dos recursos disponíveis. O terceiro critério foi estipulado como uma forma de assegurar o bem-estar dos participantes envolvidos.

O Quadro 1 apresenta alguns dados sociodemográficos dos participantes. A fim de garantir a confidencialidade dos participantes, suas respectivas localizações serão informadas apenas num nível mais abrangente, a partir da região do país onde residem. Algumas informações ao longo do estudo foram alteradas, também com o objetivo de preservação do anonimato, a saber, os nomes dos participantes, das instituições e das cidades.

Quadro 1

Panorama dos Participantes

	Saulo	Yolanda	Elisandra	Sofia	Otávio
Idade	27 anos	54 anos	47 anos	25 anos	36 anos
Região	Sudeste	Nordeste	Sul	Sudeste	Sul
Sexo	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino
Estado Civil	Solteiro	Casada	Solteira	União Estável	Casado
Tipo de Transplante	Rim	Fígado	Pulmão	Rim e Pâncreas	Coração
Ano do transplante	2018	2016	2011	2018 e 2019	2020
Escolaridade	Superior em andamento	Médio Completo	Superior Completo	Superior Completo	Superior Completo
Profissão	Estudante	Comerciante e Comerciária	Educadora física, Professora e Fonoaudióloga	Enfermeira	Pedagogo
Religião	Protestante	Católica	Não possui	Católica	Protestante
Raça/Cor	Pardo	Branca	Branca	Branca	Preto
Renda mensal aproximada	1 salário mínimo ¹	R\$ 3.900,00	R\$ 5.000,00	1 salário mínimo ¹	R\$ 4.000,00
Plano de Saúde	Não possui	Possui	Possui	Possui	Possui

5.3. Instrumentos de construção de dados

¹ No momento em que esta informação foi colhida junto aos participantes (ano de 2020), o valor do salário mínimo no Brasil era de R\$ 1.045,00.

Conforme destacado por Lordelo (2011), com base na Psicologia Cultural torna-se problemática a noção de “coleta de dados”. A realidade não se apresenta como algo fechado e inteiramente estático à espera da “coleta” do pesquisador. Considerando a natureza aberta e sistêmica dos fenômenos estudados, aqui adotou-se a expressão “construção de dados” ao invés de “coleta de dados”. Tal construção se dá na relação pesquisador-participante.

Inicialmente, projetou-se a utilização dos seguintes instrumentos: (1) mapas corporais como estímulos para as entrevistas narrativas; (2) entrevista semiestruturada; e (3) questionário sociodemográfico.

Gastaldo et al. (2012) definem os mapas corporais como imagem de corpos, criadas através de técnicas artísticas como o desenho e a pintura, podendo representar aspectos sobre a vida das pessoas, seus corpos e o mundo em que vivem. O uso da técnica permite ter acesso à elaboração de uma narrativa, na qual o participante descreve sua identidade e os contextos nos quais está inserido. O mapa corporal tem o propósito de engajar os participantes no exame crítico dos seus significados e experiências.

O mapa corporal como estímulo para a entrevista narrativa foi pensado originalmente como um instrumento para o presente estudo por permitir uma valorização do corpo na construção dos dados, diante de um tema em que o papel do corpo é crucial. A técnica traz como subprodutos: a elaboração de uma narrativa feita em primeira pessoa pelo participante que, após a construção do mapa, descreve sua identidade e os contextos nos quais está inserido; o mapa corporal em tamanho real e a legenda para descrever os elementos visuais de aspectos que o pesquisador propõe que sejam representados no mapa. O instrumento é rico ao trazer à tona estímulos e construções pessoais além dos usuais relatos verbais, pois permite que o indivíduo faça uso de diferentes signos neste processo de criação.

Contudo, diante da pandemia do coronavírus no ano de 2020 e do isolamento social recomendado pelas instituições de saúde, não mais foi possível a utilização dos mapas corporais como instrumento neste estudo. Assim, optou-se pela realização da entrevista narrativa por meio do telefone e, após esse momento, solicitou-se aos participantes que, com o uso dos materiais disponíveis em sua residência, enviassem um desenho de seu corpo. Tal solicitação foi feita da seguinte forma: “Peço que você desenhe o seu corpo com qualquer material artístico que você tiver em casa, como por exemplo papel ofício, lápis, canetas, recortes e colagens. Desenhe o seu corpo como você se enxerga hoje, após a realização do transplante de órgão”. Buscou-se deixar os participantes livres para fazerem o desenho quando tivessem

disponibilidade, podendo enviá-lo ao pesquisador via WhatsApp algum tempo depois da entrevista.

Observou-se a adequação do método aos participantes, tendo em vista que nem todos se sentiram à vontade para se expressar por meio de recursos artísticos visuais. Foram feitos contatos via WhatsApp com os participantes dias após a entrevista narrativa, lembrando-os de enviar o desenho quando possível. Três participantes não enviaram o seu desenho, ao passo que duas enviaram. Sempre se pautando no respeito ao direito à livre participação dos sujeitos, bem como o direito à desistência dos mesmos em qualquer momento da pesquisa, não mais foi feita a solicitação dos desenhos.

5.3.1. Entrevista Narrativa

A palavra narrativa deriva do Latin *narrare*, que significa reportar, contar uma história (Jovchelovitch & Bauer, 2000). Conforme afirmam Breakwell, Hammond, Fife-Schaw e Smith (2006), uma narrativa pode ter uma estrutura temporal desconexa, na qual são incluídas não apenas as descrições de eventos, sentimentos e pensamentos, como também a interpretação dos mesmos. De acordo com Bruner (1997), as pessoas são equipadas com modelos e kits de ferramentas processuais para aperfeiçoar a habilidade de tornar a realidade mais atenuada por meio das histórias, de modo que nossos sentidos do normativo e da exceção são nutridos pela narrativa desde a infância. Estas habilidades permitiriam suportar conflitos gerados pela vida social e acontecimentos em geral.

Organizamos nossas experiências e nossas memórias dos acontecimentos principalmente na forma de narrativas, as quais se manifestam por meio de histórias, mitos, razões, justificativas para fazer ou não fazer algo. A narrativa é, então, uma versão da realidade cuja aceitabilidade é baseada na convenção e na necessidade narrativa ao invés da necessidade de verificação empírica e lógica (Bruner, 1991). O desafio, segundo Bruner (1991), consiste em mostrar em detalhes como, a partir de exemplos particulares, a narrativa organiza a estrutura da experiência humana.

Nesta mesma direção, Jovchelovitch e Bauer (2000) destacam três principais características sobre as narrativas ou contagem de histórias: (1) *Textura detalhada* – a necessidade de fornecer informações detalhadas a fim de explicar plausivelmente a transição de eventos, levando em consideração tempo, motivos, estratégias, habilidades e pontos de orientação; (2) *Fixação de relevância* – o narrador apresenta as características dos eventos que

são relevantes com base em sua visão de mundo, de modo que compreender uma narrativa nos leva a compreender aspectos do mundo interno do narrador; (3) *Fechamento da Gestalt* – os eventos das narrativas tendem a serem reportados completamente, com começo, meio e fim (que pode ser o momento presente, caso o evento ainda esteja em desdobramento) a partir de um encadeamento.

Ainda segundo estes autores, contar histórias compreende duas dimensões: cronológica (correspondendo às narrativas de sequência de episódios); e não-cronológica (que envolve a construção do todo fundamentado em eventos ou a configuração de um enredo). É o enredo que permite que as histórias na narrativa ganhem sentido e coerência. Uma narrativa não consiste simplesmente numa listagem de eventos, mas uma tentativa de conectá-los no tempo e no significado, considerando o contexto nos quais os eventos acontecem. Busca-se também conectar os eventos aos atores, descrições, objetivos, moral e relacionamentos que formam uma história. Além disso, o enredo define o alcance temporal da história (seu começo e seu fim), fornece critérios para a seleção de eventos a serem incluídos na narrativa e para a sequência adequada em que se colocam (Jovchelovitch & Bauer, 2000).

Conforme Jovchelovitch e Bauer (2000), a ideia da entrevista narrativa como método de pesquisa qualitativa foi motivada nas críticas feitas ao esquema pergunta-resposta, comum à maior parte das entrevistas, já que evita a pré estruturação engessada da entrevista, utilizando, para conseguir seu objetivo, uma forma de comunicação tipicamente cotidiana: os atos de contar histórias e de ouvir. Nesta vertente, o narrador (ou informante, nos termos dos autores citados) fica mais livre para utilizar sua linguagem espontânea para narrar os eventos. Jovchelovitch e Bauer (2000) ressaltam, entretanto, que seria ingênuo pensar que a narrativa não possui estrutura; ela segue, sim, uma estrutura autogerada.

A fim de oferecer orientação ao entrevistador que pretende utilizar esse instrumento de pesquisa, Jovchelovitch e Bauer (2000) apresentam algumas fases que consideram como sendo básicas na entrevista narrativa: a fase da *preparação* consiste em explorar o campo de interesse do estudo e a formulação de questões exmanentes, ou seja, as que surgem a partir da aproximação do pesquisador com o tema de estudo; a fase da *iniciação* é a primeira que se dá com o contato do informante (narrador ou participante) e consiste na formulação inicial do tópico a ser narrado, podendo compreender o uso de recursos visuais. O entrevistador explica, em linhas gerais, o contexto da investigação e solicita do informante a autorização para gravar; Na fase da *narração principal*, o entrevistador não interrompe o narrador, mas restringe-se a

fazer-lhe encorajamentos não verbais ou paralinguísticos até o momento em que perceber que a narração principal findou; na fase de *questionamento*, o entrevistador faz questões do tipo: “O que aconteceu então?” evitando questões do tipo “Por que?”, bem como evitando emitir opiniões ou arguir sobre aparentes contradições. Ainda nessa fase, o entrevistador transforma as questões exmanentes em imanentes (temas, tópicos e relatos de eventos que surgiram durante a entrevista a partir do narrador), utilizando a linguagem do informante; a última fase é chamada de *conclusão da conversa*; nela, o pesquisador interrompe a gravação e pode fazer questões do tipo “Por que?”.

Os autores ressaltam que estas etapas e regras definem um procedimento típico-ideal, mas que raramente pode ser aplicado na totalidade, devendo, portanto, servir apenas como um padrão de aspiração.

Como visto, a entrevista narrativa como instrumento de construção de dados possibilita abordar o mundo empírico do entrevistado de modo mais abrangente (Flick, 2009) e tem sido bastante difundida nas ciências sociais (Jovchelovitch & Bauer, 2000). Conforme Jovchelovitch e Bauer (2000), não há experiência humana que não possa ser expressa na forma de narrativa e contar histórias é uma competência universal.

Após uma aproximação maior com o campo de estudo, optou-se por estabelecer a seguinte pergunta disparadora para a entrevista narrativa: “Peço que você me conte a sua trajetória, desde os primeiros sintomas do adoecimento crônico até o momento presente em que você se encontra transplantado. Conte-me tudo o que você lembrar.”. Um temário com possíveis questões exmanentes foi preparado (o mesmo se encontra no Apêndice B). Nos momentos de construção dos dados, as perguntas que haviam sido respondidas a partir da narrativa inicial dos participantes foram consideradas contempladas. Em relação às demais, buscou-se utilizá-las, adaptando a linguagem de modo a torná-las mais compreensíveis aos participantes. O temário envolveu perguntas a respeito de variados temas relacionados aos objetivos do estudo: história do adoecimento, tratamentos iniciais, processos vivenciados na lista de espera, transplante, cuidados pessoais, rede de apoio, equipe de saúde, dinâmica familiar, restrições do adoecimento, vivência de perdas, situação na pandemia, mudanças pós-transplante, adoecimento e outras esferas de experiência, recursos, expectativas (cumpridas e frustradas), prognóstico e perspectivas quanto ao futuro.

5.3.2. Entrevista Semiestruturada

A entrevista semiestruturada é um instrumento utilizado com o objetivo de estimular a produção de concepções e opiniões dos participantes, de modo que estes podem ser observados diretamente (permitindo a percepção de dados como o tom da fala e a expressão facial) (Creswell, 2010). Esta modalidade de entrevista permite que sejam obtidas informações históricas, dando ao entrevistador o controle sobre o roteiro e a liberdade de alterar, durante a entrevista, a ordem das perguntas, ou adaptá-las de forma que se tornem mais compreensíveis e objetivas.

Tal instrumento foi escolhido para o presente estudo por permitir um momento de diálogo mais dinâmico a partir do que havia sido feito anteriormente, a saber, a narrativa a e o desenho do corpo. Esperava-se que a entrevista semiestruturada permitisse o acesso a eventuais mudanças nas significações dos participantes, bem como a processos de reelaboração sobre a experiência do transplante. O roteiro da entrevista semiestruturada utilizada neste estudo encontra-se disponível no Apêndice D.

5.3.3. Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico permite o acesso a informações cruciais da realidade dos participantes, referentes às suas situações sociais, econômicas e epidemiológicas. Para tanto, o instrumento incluiu questões relacionadas a idade, estrutura familiar, escolaridade, ocupação atual, estado civil, data do diagnóstico, início do tratamento, presença de comorbidades, tipo de transplante e data em que o mesmo foi realizado. Ressalta-se que informações do questionário, previamente respondidas na narrativa, não foram arguidas. O questionário sociodemográfico utilizado neste estudo pode ser consultado no Apêndice C.

5.4. Procedimentos de construção de dados

Os participantes foram selecionados por meio de uma amostra de conveniência, através da divulgação em redes sociais e da rede de conhecidos do pesquisador. Os momentos de construção de dados ocorreram ao longo de 2020 e 2021, de forma remota, através de ligações telefônicas, estando o pesquisador e os participantes em suas respectivas residências. O estabelecimento do dia e horário dos encontros remotos foi feito considerando a disponibilidade dos participantes. Por meio do aplicativo WhatsApp, foi solicitada a autorização para gravar a chamada no dia e horário combinados.

No primeiro momento, era feito o contato inicial com o participante, buscando-se estabelecer um vínculo com este. Além disso, fazia-se a leitura do TCLE, dando ao participante a oportunidade de expor quaisquer dúvidas ou questionamentos a respeito do mesmo, como também relacionados à pesquisa. Em seguida, solicitava-se que o participante expressasse verbalmente sua concordância com a participação na pesquisa. A expressão da concordância de forma verbal foi uma alternativa escolhida diante das dificuldades operacionais que iriam ocorrer caso fosse necessário enviar os TCLE's pelos correios e aguardar a versão assinada pelos participantes. Ainda assim, uma versão do arquivo do TCLE foi enviada aos participantes via e-mail.

Após a expressão verbal de concordância por parte do participante, dava-se início à entrevista narrativa gravada, a partir da questão disparadora: “Peço que você me conte a sua trajetória, desde os primeiros sintomas do adoecimento crônico até o momento presente em que você se encontra transplantado. Conte-me tudo o que você lembrar”, e do temário (conforme explicados na seção 5.3.1 e disponíveis no Apêndice B). Após a finalização da entrevista narrativa, acontecia o preenchimento do questionário sociodemográfico, utilizando-se apenas as questões que não tinham sido contempladas nas falas anteriores dos participantes. Logo em seguida, era lançada a proposta do desenho do corpo, esclarecendo que se tratava de algo que poderia ser feito com materiais disponíveis em sua residência e enviado ao pesquisador em um momento posterior. Assim, finalizou-se a primeira etapa de construção dos dados.

A segunda etapa ocorreu num período entre 7 e 12 meses após a primeira, a saber, em julho de 2021. Um novo contato era estabelecido com os participantes, convidando-os para o segundo momento de construção de dados. Com exceção do participante Saulo, todos aceitaram participar deste segundo momento. Saulo por sua vez, alegou não dispor de tempo livre no momento. Para a realização desta entrevista, inicialmente o pesquisador apresentava uma síntese das informações construídas no primeiro momento, solicitando a confirmação do(a) participante sobre a veracidade das mesmas. Tais sínteses estão nos Apêndices E, F, G e H. A partir daí, a entrevista seguia um roteiro próprio (Apêndice D), por meio dos mesmos temas trabalhados em momentos anteriores. Ressalta-se que esta segunda etapa foi realizada com os participantes, independentemente do envio ou não do desenho do corpo. O desenho do corpo consiste numa ferramenta a mais para poder compreender as experiências dos participantes. Junto às participantes que haviam enviado o desenho do corpo, recorreu-se ao mesmo de modo que fosse possível observar a existência de mudanças nas significações considerando a

entrevista narrativa, bem como a ocorrência de eventos disruptivos, transições vivenciadas e ambivalências.

5.5. Procedimentos de análise de dados

Os casos foram analisados, inicialmente, de maneira individualizada, e em seguida, foram estabelecidas relações e conexões entre eles, com os procedimentos descritos a seguir.

As entrevistas foram transcritas, após o que se deu a leitura e a organização das mesmas. Os dados foram explorados a partir da combinação de análises micro, meso e ontogenéticas e, posteriormente, foi feito o agrupamento das informações em forma de temas. A análise dos dados se apoiou nos objetivos do estudo e nos fundamentos teóricos da Psicologia Cultural; para tanto, foi feito o uso dos conceitos de ruptura e transição, imaginação, recursos diante das rupturas, e mediações semióticas e afetivas. O TEM foi utilizado de forma transversal, observando-se as trajetórias alcançadas e não concretizadas. A discussão dos casos foi realizada por meio da articulação entre os relatos dos participantes, os conceitos teóricos pertinentes e os resultados e as discussões dos estudos encontrados na literatura.

5.6. Considerações éticas

Para a realização do estudo, foram seguidas todas as recomendações relativas à ética na pesquisa com seres humanos da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como os parâmetros estabelecidos pelo Código de Ética Profissional do Psicólogo. Houve a garantia do anonimato dos participantes, bem como a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem que tivessem qualquer ônus em decorrência da desistência. O tema do estudo pôde envolver recordações de vivências que foram ou são dolorosas para os participantes, podendo ocasionar algum nível de ansiedade. Ressalta-se, entretanto, que se supôs que as entrevistas pudessem trazer mais benefícios do que riscos, pois permitiria que os participantes falassem acerca dessas vivências, compartilhando sentimentos e percepções, podendo, assim, levar a uma ressignificação das mesmas. Buscou-se também garantir que, se houvesse a necessidade de manejos terapêuticos, os participantes seriam encaminhados a profissionais competentes. Tal situação não foi concretizada em virtude da ausência da demanda. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia

da Universidade Federal da Bahia, e aprovado sob o seguinte número de Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 11375318.4.0000.5686.

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO

Neste capítulo, o ordenamento das seções segue a sequência dos objetivos específicos do estudo. Inicialmente (seção 6.1) são apresentadas as trajetórias de adoecimento dos participantes, com destaque para os eventos que podem ser considerados disruptivos. Em seguida, na seção 6.2, são analisadas e discutidas as significações dos participantes a respeito do adoecimento, do processo da fila de espera, do corpo e da vida após o transplante e da pandemia do Coronavírus. A seção 6.3 apresenta a análise e a discussão dos recursos percebidos e utilizados pelos participantes diante de eventos disruptivos. A seção 6.4, por fim, mostra a análise e a discussão dos processos imaginativos dos participantes a respeito da vida após o transplante, das trajetórias sombras e do futuro.

6.1. Trajetórias de Adoecimento

Aqui serão apresentadas as trajetórias dos participantes deste estudo, destacando-se os respectivos processos de adoecimento vivenciados por cada um deles. Aspectos dos primeiros sintomas, diagnósticos, inícios dos tratamentos, entradas nas listas de espera e realizações dos transplantes serão realçados e analisados à luz da percepção de terem sido ou não eventos disruptivos na experiência dos indivíduos.

6.1.1. A Trajetória de Adoecimento de Saulo

No momento de sua participação neste estudo, Saulo contava com 27 anos de idade, declarava-se evangélico, residia numa região metropolitana da região sudeste do país, com seus pais e mais quatro irmãos, e estava cursando uma graduação na área de exatas.

Saulo realizou o transplante de rim em virtude da Doença Renal Crônica (DRC). A DRC consiste numa síndrome progressiva, marcada pela perda da função renal e variando em cinco estágios, desde uma lesão simples no rim até o estágio mais avançado de insuficiência renal (Bastos et al., 2010; Higa et al., 2008). Desde que a função renal contribui para a homeostase corporal, sua diminuição afeta, conseqüentemente, os demais órgãos do corpo humano.

Saulo relata que começou a perceber os primeiros sintomas do adoecimento crônico renal em meados de abril de 2017, quando tinha 24 anos. Diante de sensações de mal-estar e indisposição, ele não queria ir para as aulas na universidade e imaginava que se tratava de mera preguiça. Com a continuidade da indisposição e de sua constante permanência em casa, Saulo

passou a sentir enjoos e ânsias de vômito quando da ingestão de líquidos ou de quaisquer alimentos. Em seguida, Saulo relata que apresentou inchaço nos tornozelos, além de uma sensação de frio, mesmo na ausência de febre ou de condições externas que a justificassem.

Ao se dirigir a uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), foi constatado que a pressão de Saulo estava bastante elevada (“22 por 18”). O médico lhe disse que sua pressão alta fazia com que houvesse retenção de líquidos no corpo e passou-lhe alguns medicamentos. Esta situação se repetiu algumas vezes de forma semelhante: ir à UPA diante do agravamento dos sintomas, receber o diagnóstico de pressão alta e a prescrição de medicamentos para, logo depois, ser dispensado.

Com a continuidade destes episódios, um grupo de colegas da faculdade passou a rifar uma caixa de cervejas a fim de que fosse arrecadada uma quantia que ajudasse Saulo a realizar mais exames e novas consultas, a fim de obter um diagnóstico mais preciso. Neste ínterim, um de seus colegas, que já era formado em biologia e trabalhava como diretor de um hospital, propôs-se a ajudá-lo, recomendando que se dirigisse a este hospital para fazer os exames necessários. Saulo relata que foi em um sábado ao referido hospital e que, embora neste dia não tivesse comido nem bebido, chegou a vomitar um coágulo, o que o fez pensar: “*alguma coisa deve ter rompido aqui*”.

Após a realização de alguns exames, foi constatado que o nível de creatinina estava bastante elevado. A creatinina sérica é considerada o biomarcador mais sensível para detectar mudanças na Taxa de Filtração Glomerular (Neil Dalton, 2011), sendo suas taxas amplamente usadas para o rastreamento da disfunção renal (Abensur, 2011). Diante desta realidade, seu colega afirmou:

Mano, você tá com insuficiência renal. Você precisa fazer um tratamento urgente! Porque assim, não sei como você tá vivo, essa é a realidade. Os seus exames estão horríveis e era pra tu tá em coma, não era pra tá andando e conversando comigo não. Vou te internar rápido!

Saulo relata que o colega tentou interná-lo no hospital no qual era diretor, mas, diante de complicações burocráticas, isso não foi possível. O colega o levou, então, a outro hospital,

no qual Saulo foi internado e realizou a primeira sessão de hemodiálise², em 28 de maio de 2017.

Para o início da hemodiálise, foi necessária a colocação de um cateter, um tubo que é colocado em uma veia do pescoço, tórax ou virilha do paciente, a fim de possibilitar a captação do sangue e o seu direcionamento à máquina dialisadora. O cateter comumente é uma opção temporária até que seja feita a implantação de uma fístula arteriovenosa (FAV) no paciente (Lima, 2017). Diante da necessidade de colocação do cateter, Saulo se deu conta de que não fazia ideia do que seria a insuficiência renal crônica e, até mesmo, desconhecia a existência da especialidade nefrologia:

Eu não tinha ideia do que era nefrologista. Eu não tinha ideia do que era insuficiência renal crônica. Para mim, quem mexia com rim era urologista. Não imaginava que tinha nefro, um especialista para os rins. E no decorrer do tempo eu já me tratava com cardiologista, porque eu percebi que tinha pressão alta cedo. Mas assim, a pressão não era tão alta. Tava conseguindo controlar... e eu sempre fui atleta, sempre joguei basquete. Não sou acima do peso. Minha alimentação era super boa. Tudo no meu exame era perfeito, só tinha essa pressão alta que ninguém sabia dizer de onde vinha.
(Saulo)

Neste relato, podemos perceber o quanto todos aqueles acontecimentos impactavam Saulo e o colocavam numa situação de inquietações, incertezas e questionamentos, fazendo-o reconsiderar sua trajetória de vida e buscar razões que justificassem o seu adoecimento renal. A partir disso, podemos entender que o diagnóstico de DRC foi um momento disruptivo para Saulo (Zittoun, 2012), caracterizado por uma mudança intransitiva completamente inesperada por ele. Diante desta realidade, Saulo foi instado a construir novos sentidos para o que estava acontecendo; para isso, precisou resgatar sua história de vida, numa tentativa de encontrar razões que justificassem o adoecimento, considerando que, a seu ver, sempre tivera um nível de saúde considerado bom.

² Hemodiálise – Tratamento para doenças renais que consiste na captação do sangue do paciente e direcionamento para uma máquina dialisadora, que atua como rim artificial, filtrando as impurezas e ajudando o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como creatinina, sódio, ureia e potássio. O sangue filtrado é então devolvido ao organismo do paciente. A captação e devolução do sangue ocorre por meio de um cateter ou de uma fístula arteriovenosa criada através de um procedimento cirúrgico para facilitar o processo.

Após a realização de uma ultrassonografia, foi constatado que um de seus rins estava atrofiado e já não devia funcionar há certo tempo, e que o outro rim estava com a capacidade de funcionamento insuficiente. Após 15 dias de hemodiálise, Saulo recebeu a visita de um cirurgião cardiovascular que lhe explicou a necessidade de implantação de uma fístula arteriovenosa (FAV). A FAV pode ser feita a partir das próprias veias do paciente ou a partir de materiais sintéticos. É preparada por uma pequena cirurgia no braço ou na perna, a partir da ligação entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com o objetivo de tornar a veia mais grossa e resistente e evitar complicações na hemodiálise (Lima, 2017). O médico explicou a Saulo que o cateter trazia muitos riscos a ele, como possibilidade de infecções e complicações no seu quadro de saúde, ao passo que a fístula faria com que ele tivesse uma vida mais “normal”, dando-lhe uma melhor filtração sanguínea e um aumento na qualidade de vida. Após a cirurgia de implantação da fístula, recebeu alta hospitalar e foi encaminhado para realizar as sessões de hemodiálise em uma clínica.

Saulo relata que o período da hemodiálise foi “tenso”, tendo em vista que precisou trancar o semestre na universidade para se concentrar de forma mais intensa em seu tratamento. Ao retornar às aulas, no semestre seguinte, Saulo também considera este momento como “tenso”, mas acredita que este período contribuiu para uma melhor adaptação à realidade, de modo que foi possível se “desfocar”, distraíndo-se de sua condição clínica e vislumbrando, de forma mais profunda, os seus objetivos de vida. Neste novo período, foi-lhe necessário passar por adaptações, reduzir pela metade a quantidade de disciplinas que costumava cursar e ajustar o horário das aulas aos horários das sessões de hemodiálise:

Aí tinha dias que eu só podia fazer de manhã [as aulas] porque eu fazia a diálise à noite. Então assim, eu tava no alojamento, aí pegava o ônibus, mais de duas horas de viagem até chegar lá. Sentava. Quatro horas de diálise e voltava. Chegava umas 10h, daí tinha que preparar a minha janta, fazer compressa na fístula. E aí lavar louça, tomar banho... Pra no dia seguinte a mesma coisa. E a diálise cansa muito a gente, fisicamente. É bem invasivo. (Saulo)

Neste relato Saulo expressa as dificuldades vivenciadas diante da rotina cansativa e do sofrimento provocado pelo tratamento. Estas dificuldades demandavam dele processos de aquisição de novas habilidades e de questionamentos de sua própria identidade (Zittoun, 2012). Precisou aprender a adaptar sua rotina à sua nova realidade enquanto paciente em hemodiálise. Para isso, foi-lhe necessário fazer ajustes, modificar os horários de estudo, encaixar horários

específicos para o tratamento e aprender a lidar com o cansaço oriundo de todos esses processos. Além destas dificuldades, muitas vezes precisava lidar com a morte de amigos que fizera nas sessões de hemodiálise:

Tinha dias que... eu fiz a diálise num sábado né? Quando eu voltava na terça, perguntava pro enfermeiro: 'ah, mas cadê fulano de tal?'. Ele respondia: 'fulano de tal internou'. Eu perguntava: 'aconteceu alguma coisa?'. Aí na outra sessão o cara morreu. Aí já vem a notícia de que ele morreu. Então era uma situação bem triste, onde a gente enxergava aquela... mais aquela questão de que a gente tá aqui pra poder viver só mais um pouco, mas logo, logo a morte chama. (Saulo)

O campo afetivo semiótico (Valsiner, 2012) de Saulo era então permeado pela sensação de morte iminente, de finitude e brevidade da vida.

Questionamentos e argumentações de outras pessoas nem sempre eram positivas na experiência de Saulo, que relata insatisfação diante de falas de uma suposta piedade ou perguntas sobre o que teria causado o adoecimento, tendo em vista que ele era jovem e atleta. Diante de tais questionamentos, relata ter sentido raiva e revidado da seguinte maneira: “doença não dá em poste, dá em ser humano. E todo mundo é propício a isso”.

A frustração também se apresentava quando andava na rua e olhares curiosos se direcionavam para a sua fístula, semelhantemente ao que muitos estudos têm mostrado a respeito dos impactos da DRC na autoimagem dos pacientes (Carvalho & Moreira, 2015; Lima, 2017; Machado & Car, 2003; Valle et al., 2013). A presença de cicatrizes provocadas pelos procedimentos cirúrgicos e também a fístula ou cateter comumente afetam a forma como os participantes se enxergam, trazendo-lhes, em algumas circunstâncias, a diminuição da autoestima e o receio recorrente de estar sendo observado e julgado a partir da aparência.

O aumento das despesas financeiras também foi um fator dificultador em sua trajetória. Saulo relata que passou a ter mais gastos com medicação e mudanças alimentares. Diante desta nova realidade, recorreu a um órgão da universidade que fornecia auxílio financeiro aos estudantes. Sua solicitação foi indeferida com a justificativa de que o benefício se restringia apenas às pessoas com deficiências e, pelo regimento interno da universidade, a insuficiência renal não constituía uma situação de deficiência física. Para Saulo, não ter um órgão interno, ou apresentar um órgão interno insuficiente, também deveria ser considerado uma deficiência física, pois causa problemas no corpo e dificulta a vida da pessoa adoecida. Diante da negativa

do auxílio na universidade, Saulo recorreu ao auxílio proporcionado pelo INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), com base na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), que garante um salário mínimo por mês ao cidadão que comprove ser portador de uma deficiência física, mental ou sensorial em longo prazo e que o impossibilite de participar de forma plena e ativa na sociedade, em igualdade com as demais pessoas. Saulo afirma: “*é óbvio que não quero ser considerado um deficiente, mas não é uma coisa que dá para fugir da realidade*”.

As dificuldades, segundo Saulo, também se aplicam a situações de concurso público, quando não pode se inscrever na categoria de pessoas com deficiência física, embora ele julgue que a sua condição de saúde não o coloque em pé de igualdade com os demais concorrentes, o que acaba sendo desleal.

A entrada na lista de espera para o transplante renal demorou cerca de seis meses, período em que Saulo realizou todos os exames. Segundo ele, o mais difícil dessa etapa foi a espera e ter que realizar exames que considerava ruins. A última etapa deste processo consistiu em ir ao hemocentro do estado para colher sangue e fazer o registro final. Nessa ocasião, ele ouviu do médico: “*Então assim: qualquer hora é hora. Então, os seus dados têm que estar sempre atualizados, número de telefone... As consultas têm que ser constantes com o médico do hospital e tudo o mais*”.

O transplante renal de Saulo ocorreu em fevereiro de 2018, nove meses após o início do tratamento hemodialítico. Ao narrar a experiência, Saulo diz se tratar de uma decisão que precisa ser tomada de forma “*rápida, na pressão*”. Isso porque, após a inscrição na lista de espera, quando entregou todos os exames necessários, Saulo teve sentimentos de incerteza e “*instabilidade*”, pois, segundo o médico lhe dissera, a qualquer momento ele poderia ser chamado, logo ao sair pela porta do consultório ou poderia demorar anos. O estado de Saulo estava estável e a hemodiálise cumpria a função de ajustar sua filtração sanguínea, de modo que o transplante não se afigurava como uma necessidade urgente. A sensação de instabilidade vivenciada por Saulo durante a fase da lista de espera também foi reportada por participantes de outros estudos (Kohlsdorf, 2016; Santos, 2011; Souza et al., 2020; Xavier & Santos, 2012).

Quando recebeu a ligação solicitando que se dirigisse ao hospital para a realização do transplante, Saulo estava num sítio com a sua família e relata ter recebido a notícia como um choque, como algo que lhe trazia apreensão:

Você não tá esperando porque... você é contemplado, é, o dia, a hora, não importa, você recebeu a ligação e falou: “você tem que vir aqui!” se não for, perdeu. Então você não tem tempo, porque o órgão também não tem tempo pra ficar aguardando você pensar e tomar uma decisão. Então assim é... foi um choque eu ouvi eu fiquei um pouco nervoso, não fiquei feliz à princípio. (Saulo)

Mesmo diante das incertezas e apreensões, Saulo se dirigiu imediatamente à unidade transplantadora e afirma que, quando se deu conta, já estava acordando “cheio de dor na barriga”. A fase pós transplante foi percebida por Saulo como muito difícil, especialmente a fisioterapia e as restrições de contato. “É realmente uma quarentena (risos). Eu já vivi uma quarentena antes dessa”, relata Saulo, fazendo alusão à quarentena pós transplante e a vivenciada durante a pandemia do Coronavírus. Segundo ele, as enfermeiras e fisioterapeutas lhe diziam que, imediatamente após o transplante renal, muitos pacientes se questionam se tomaram a decisão acertada, principalmente por se depararem com as restrições e cuidados necessários do período pós cirúrgico. As sensações de dor contribuem para tais incertezas e questionamentos. Saulo afirma:

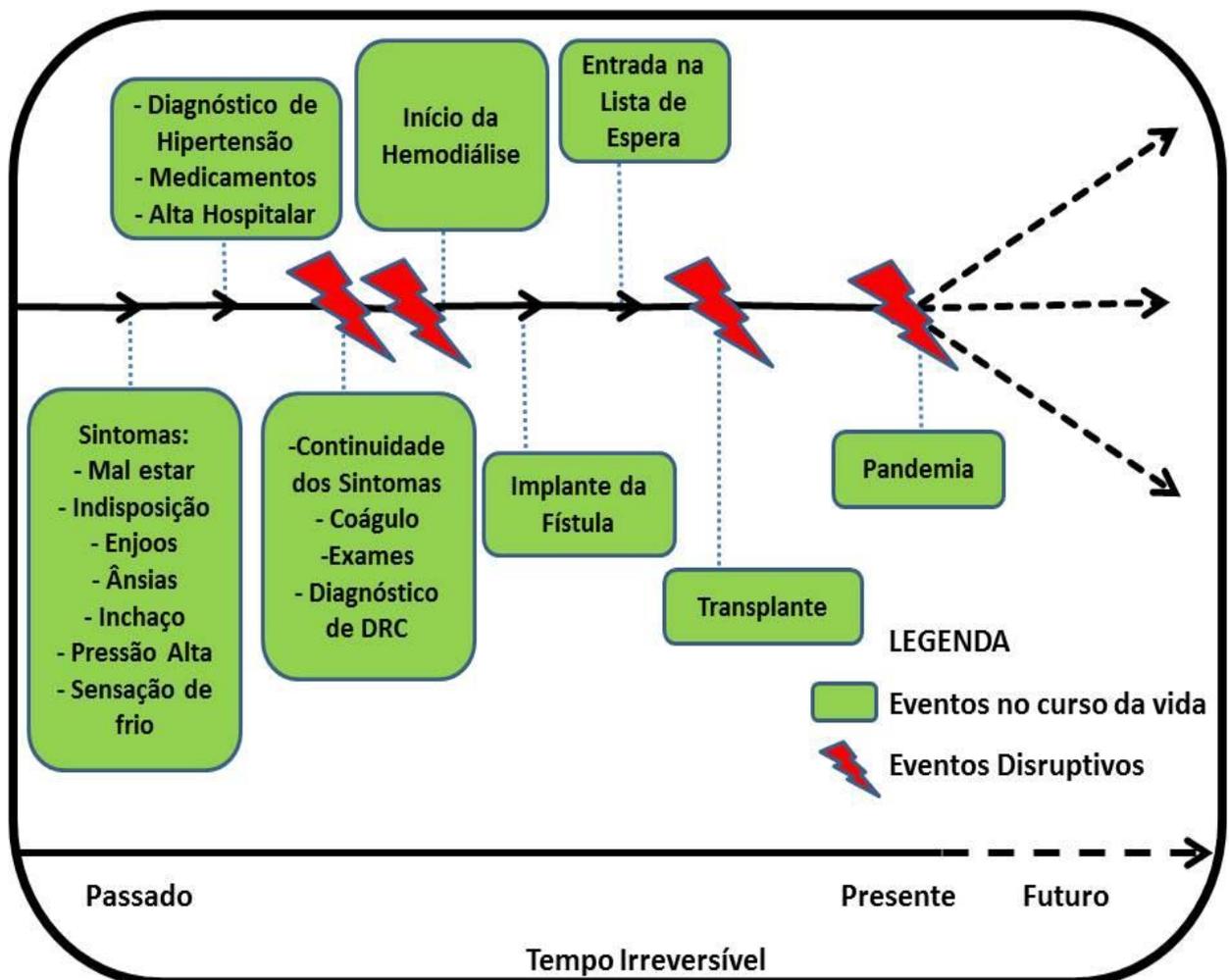
Eu tava bem. Sei lá, você pode ter se adaptado com a diálise. Acontece, tem pacientes que se adaptam. Eu acredito até que eu tinha me adaptado bem também. E aí você sai de uma situação que você demorou, mas você se adaptou pra entrar numa situação que você tá cheio de dor, tem que tá internado, um monte de coisa. Aí você pensa: “pô, porque eu tomei essa decisão idiota? né, poderia ter continuado o que eu tava”. Só que depois dos meses da alta, três, quatro, seis meses, você fala: “cara, foi a melhor decisão que eu tomei na vida”.

Tais reações parecem estar ligadas às frustrações das expectativas, na medida em que muitos pacientes imaginam que o transplante resolveria magicamente todo e qualquer mal-estar. Mas, como todo processo pós-cirúrgico, é algo que requer inúmeros cuidados, exigindo novas adaptações e mudanças de comportamento. Após esse período de transição, que durou cerca de seis meses, Saulo experienciou uma tomada de consciência de que a decisão por realizar o transplante fora a melhor decisão da vida, já que lhe proporcionou um aumento na qualidade de vida e lhe deu mais liberdade para realizar coisas que antes fazia com maiores restrições, como viajar e jogar basquetebol. A diminuição das dores permite que ele desenvolva novas significações para a experiência: “A parte do transplante foi algo incrível né, tem a parte dolorosa, mas que ela nem se compara com o real benefício que isso pode trazer”.

Ao falar sobre os cuidados com a saúde que tem vivenciado após o transplante, Saulo afirma, inicialmente, que possui dieta liberada, mas, em seguida, relata que não deve consumir miúdos como fígado, moela entre outros, e que, na verdade, nunca entendera essa restrição. Apesar de ter a dieta bem mais liberada que antes, Saulo relata que toma cuidado para não ter exageros, diminuindo o consumo de sal, produtos industrializados, pizza, hambúrguer. Além disso, dedica-se a atividades físicas e faz uso constante da medicação, lançando um importante alerta em relação a pessoas que, com o passar do tempo, deixam de tomar os medicamentos e terminam por ter uma rejeição do órgão ou outro tipo de complicação. A pandemia do Covid-19 trouxe para Saulo a necessidade de redobrar os cuidados, de modo que precisou restringir suas saídas de casa e as interações sociais. A Figura 11 apresenta a trajetória de adoecimento de Saulo.

Figura 11

Trajectoria de Adoecimento de Saulo



6.1.2. A Trajetória de Adoecimento de Yolanda

Yolanda tinha 54 anos quando participou deste estudo. Habitante de uma cidade no interior da região Nordeste do país, a participante se declarou católica e residia com o esposo. Sua única filha (25 anos) residia na capital do estado, mas, em virtude da suspensão das aulas por conta da pandemia, a mesma se encontrava com os pais no interior. Yolanda possui ensino médio completo e atua como comerciante e comerciária, tendo uma renda mensal aproximada de R\$ 3.900,00.

Yolanda foi submetida a um transplante de fígado em virtude de complicações em seu quadro de hepatite C. Conforme dados do Ministério da Saúde (2018a), dentre as hepatites virais, a hepatite C é a que tem o maior número de casos notificados, além de corresponder a 75,3% dos óbitos por hepatites virais no período entre 2000 e 2016 (um total de 23.076 óbitos). O vírus da hepatite C (HCV) foi identificado pela primeira vez nos Estados Unidos em 1989 (Ministério da Saúde, 2018b). Em 2017, o Brasil registrou 24.460 novos casos de hepatite C, uma taxa de 11,9 casos por 100 mil habitantes. A transmissão da hepatite C se dá por sangue contaminado, sexo sem proteção e compartilhamento de objetos cortantes e de uso pessoal, mas num percentual significativo de casos não é possível identificar a via de infecção (Ministério da Saúde, 2018b). Com prevalência em adultos acima de 40 anos, a hepatite C pode causar cirrose, câncer e até o óbito. A cronificação da doença ocorre entre 70% e 80% dos casos e entre um quarto e um terço destes pode evoluir para formas histológicas mais graves ou cirrose, no período de 20 anos, caso não ocorram intervenções terapêuticas. A infecção pelo HCV é a maior responsável por cirrose e transplante hepático no mundo ocidental (Ministério da Saúde, 2018b). Ainda de acordo com o Ministério da Saúde (2018a), trata-se de uma doença silenciosa, sendo o maior desafio encontrar as pessoas infectadas por este vírus. O tratamento possibilita 90% de chance de cura.

A participante Yolanda relata que sua história com a hepatite C iniciou-se 25 anos atrás, quando então tinha 29 anos. Nessa época, seu pai fora diagnosticado com hepatite C após uma internação por conta de uma hérnia. Yolanda relata que a barriga do pai “acabou ficando *grande*” e diante do fato dele não fazer uso de álcool, a família decidiu investigar mais, chegando ao diagnóstico. Gilberto, pai de Yolanda, fez uso de interferon³, remédio utilizado no tratamento da hepatite C, que segundo Yolanda, era muito difícil de encontrar na época, pois

³ Interferons - São proteínas da família das citocinas. Estimulam a resposta imune contra patógenos como bactérias, vírus, células tumorais e parasitas (Ministério da Saúde, 2018b).

era importado de outros países. Afirma que, naquele período, era comum se ouvir falar sobre as hepatites A e B, mas a C era algo muito desconhecido para ela e a família, o que lhes causou muitas surpresas. O senhor Gilberto teve ascite⁴ e depressão, vindo a falecer pouco tempo depois.

Cerca de cinco anos após a morte do pai, Luís, irmão mais novo de Yolanda também foi diagnosticado com Hepatite C. Após alterações verificadas nos exames de transaminase⁵ e a repetição de alguns exames chegou-se ao diagnóstico. Diante do diagnóstico de Luís, diversos membros da família mobilizaram-se para também realizar exames diagnósticos. A mãe e os outros dois irmãos de Yolanda não foram diagnosticados com a doença, mas ela sim. Yolanda relata que, nesse período, a doença do seu irmão mais novo já estava mais avançada, mas ela apenas estava com o vírus no organismo, ainda não ativo.

Luís então começou o tratamento e, após algum tempo, Yolanda também precisou iniciar o dela:

Meu irmão começou a fazer tratamento. Naquela época tudo muito difícil, a gente no interior. E naquela época também esse tratamento era cobrado, era muito caro. E a gente começou essa luta através do meu irmão. E o processo do meu irmão foi piorando e o meu foi começando. (Yolanda)

Quando Luís recebeu o transplante de fígado na capital do estado, a situação de Yolanda estava bem crítica, já na busca pelo transplante. Yolanda expressa as dificuldades vividas diante da falta de assistência no interior de seu estado e das necessidades recorrentes de ter que se dirigir à capital para a realização de consultas e exames. Relata que, por esta ocasião, estavam sendo realizados testes com o interferon peguilado⁶ e que ela passou a fazer uso deste medicamento. Ao narrar os efeitos do tratamento, a participante expressa o quanto isto lhe trouxe sofrimento, fazendo associação com uma quimioterapia e expressando as dores e efeitos colaterais:

⁴ Ascite - Popularmente conhecida como “barriga d’água” e é caracterizada pelo acúmulo anormal de líquidos na cavidade abdominal.

⁵ Transaminases - São enzimas que se apresentam nas células do fígado, mas são liberadas na corrente sanguínea quando há problemas no fígado. Podem ser detectadas por exames e sinalizam, assim, a presença de algum problema hepático.

⁶ Interferon Peguilado – Tipo de interferon associado à Ribavirina e que conta com ação prolongada em relação ao convencional, apresentando também resultados terapêuticos superiores.

Eu usei esse interferon peguilado, né? Que é uma droga muito forte, muito forte mesmo. É como se fosse uma quimioterapia, porque o cabelo cai todo. Meu cabelo caiu todo. Eu emagreci 8 kg, o corpo dói todo, todo o corpo dói. É... os ossos... a garganta fica muito ressecada, como se estivesse constantemente inflamada. Falta de apetite, insônia. É um tratamento muito difícil, né? Muito difícil mesmo. Infelizmente eu fiz todo esse tratamento, mas o meu vírus não negativou né? Não consegui negativar o meu vírus.
(Yolanda)

O tratamento da hepatite C objetiva controlar a progressão da doença hepática a partir da inibição da replicação viral, além de proporcionar um aumento e melhora na qualidade de vida, de reduzir a probabilidade de evolução para insuficiência hepática terminal e de diminuir o risco de transmissão (Garcia, et al., 2012). Em um estudo feito com pacientes do ABC Paulista, verificou-se a presença de efeitos colaterais em 98,2% de 340 pacientes investigados, os quais faziam uso de medicamentos como o interferon peguilado e o ribavirina. Os efeitos colaterais mais relatados por estes foram cansaço (82,9%), artralgia e/ou mialgia (76,8%), emagrecimento (71,8%), cefaleia (67,6%), desânimo (65,9%), depressão e/ou irritabilidade (64,4%), prurido (60,6%), febre (59,1%), alopecia (51,5%), tosse seca (34,1%), náuseas (11,7%), inapetência (11,7%) e tontura (7,9%) (Garcia, et al, 2012). Tais sintomas correspondem, em grande parte, ao que Yolanda relata ter sentido, revelando também os efeitos que ela aponta como semelhantes aos de quimioterapia.

Yolanda conta que aguardava a disponibilização de um novo tratamento ainda não disponível no Brasil, uma espécie de coquetel. Com o agravamento do quadro, Yolanda teve cirrose e ascite: *“Comecei a ter ascite, a barriga alterada, a barriga grande, inchaço”*. Nesta fase, passou por diversas restrições alimentares, tendo que se privar de sal, o que para ela foi muito difícil. Além disso, fazia uso de antibióticos e diversas outras medicações. Somando-se a essas complicações, Yolanda também teve derrame pleural:

Além do mais eu tive derrame pleural, que meu pulmão enchia de líquido e tinha que tirar na agulha ou então botar o dreno de tórax. E eu ficava internada... às vezes eu ficava internada 40 dias. Voltava pra casa, passava mais uns dias em casa, voltava novamente, passava mais 20 dias internada. (Yolanda)

Yolanda ingressou na fila para a realização do transplante na capital de seu estado, mas estava lidando com as dificuldades referentes à lentidão da mesma: *“tinha um transplante, dois por mês, às vezes não tinha nenhum transplante por mês. E o meu caso começou a se agravar*

mais ainda. Foi se agravando mais, mais". Diante de tal quadro, uma médica do hospital da capital de seu estado lhe sugeriu entrar na fila de espera para o transplante na capital de outro estado da região Nordeste (a partir daqui, será utilizado o termo "Capital A" para a cidade do estado da participante e "Capital B" para esta cidade do outro estado), que estava sendo referência na área. Após pegar a transferência e passar cerca de 40 dias na Capital B, Yolanda conseguiu entrar na nova lista de espera, retornando em seguida para a sua cidade. Nesse período, seu quadro voltou a piorar e ela precisou colocar 3 drenos no tórax:

É onde eu não conseguia respirar mais. O pulmão enchia de líquido ascítico. O líquido ascítico da barriga, onde tirava várias vezes de agulha, é... eu tinha que tirar também de agulha o do pulmão. Só que como tirando de agulha do pulmão já não dava conta, porque ele voltava, ele não parava de produzir. Aí eu tive que colocar o dreno de tórax. Era muito sofrido, muuuuito, muito, muito, muito, doía muito. Doía muito, demais. E antes desse processo eu passei praticamente dois anos dentro de uma clínica. Saía, passava uns dias em casa, retornava novamente pra clínica. (Yolanda)

Tal relato demonstra a intensidade do sofrimento vivido por Yolanda e a sua rotina de tratamento hospitalar. Essa rotina contribuiu para que precisasse se afastar do trabalho no comércio no qual é sócia-gerente. Entre as dificuldades vivenciadas, Yolanda cita dificuldade de raciocinar, impossibilidade de andar sozinha diante da pressão baixa, diminuição considerável no número de plaquetas e alguns episódios de hemorragia. Todas estas características deste período evidenciam a vivência de uma ruptura na trajetória de Yolanda, na medida em que precisou redefinir seus papéis identitários profissionais, adquirir novas habilidades sobre como lidar com os efeitos do adoecimento e construir novos sentidos para lidar com todos os percalços da experiência (Zittoun, 2012).

Na segunda vez em que foi para Capital B, Yolanda relata que o seu estado de saúde estava tão crítico que o médico a internou imediatamente. Foi necessário passar por novos processos de retirada de líquido do pulmão para poder retornar à sua cidade. Ao retornar, ficou internada por 40 dias, ao fim dos quais foi chamada para realizar o transplante. Ao sair de sua cidade rumo à Capital B, Yolanda era a primeira candidata na lista de espera, em virtude da gravidade de seu caso, mas, ao chegar lá, já era a terceira da fila, pois duas pessoas chegaram a um estado ainda mais crítico que o dela. Yolanda afirma que considera o sistema de pontuações justo:

Porque o transplante é algo... é algo muito sério, muito sério, muito respeitado. E eu aprendi a respeitar demais. Porque... é muito justo. As pessoas vão piorando e vão passando na frente dos outros, né? Então tem um marcador que se chama MELD⁷. Esse MELD, é feito através de exames e através do seu processo. É... quanto mais o seu MELD vai aumentando, mais tá dizendo que você tá piorando. Então quando você vai piorando, você vai passando na frente dos outros, né? (Yolanda)

As duas pessoas (uma jovem de 18 anos e uma senhora da idade de Yolanda) que estavam na sua frente vieram a óbito e, assim, ela voltou a ser a primeira da lista. Yolanda lamentou a morte dessas pessoas, considerando que as conhecia e que passaram por situações semelhantes juntas: *“Estavam tão ruim que todas duas faleceram. Infelizmente. Cheguei a conhecer as duas quando cheguei na Capital B, nós passamos por vários processos juntas, né, que a gente passa por vários médicos é... até chegar ao transplante, né?”*.

Yolanda chegou a ir ao hospital neste dia para fazer um curativo nas costas, pois o dreno no tórax requeria uma troca constante de curativos para se evitar infecções; sobre isso, ela afirma: *“minhas costas ficou assim carne viva, porque ia tirando os curativos e os esparadrapos já não tinha mais lugar pra colocar”*.

Ao chegar ao hospital e se sentindo muito cansada, o médico a direcionou para o Raio X e lhe comunicou que havia surgido um fígado:

Mas este fígado era para uma emergência que teve, só que não sei o que aconteceu na hora, eu não sei se o médico percebeu que... que o meu caso estava mais grave do que a outra pessoa ou se realmente não tinha dado certo. Porque tem essa questão de quando surge o fígado tem que ter também o tipo sanguíneo, o tamanho do fígado, tem que ser tudo também proporcional para poder fazer o transplante. Não é simplesmente aparecer um transplante... um... um doador e... e fazer o transplante né? Porque também o transplante de fígado precisa também ser de uma pessoa que veio a óbito. (Yolanda)

Durante a realização do raio X, foi informada, pela enfermeira, de que talvez fosse receber o transplante naquele dia. Ela já tinha ido ao hospital preparada, seguindo os cuidados

⁷ MELD – Sigla oriunda do inglês *Model for End-Stage Liver Disease*, que em português significa Modelo para Doença Hepática Terminal. Consiste num sistema de pontuação que quantifica a necessidade de urgência em casos de transplantes de fígado em pacientes maiores de 12 anos.

recomendados: “*Eu já tinha vindo de casa preparada e com todos os cuidados que tinha que ter, com toda a higiene. De unhas cortadas, cabelos lavados, tinha que tá depilada, e com todo o material de hospital em mãos*”. Yolanda relata que foi encaminhada a outro hospital e que ficou algumas horas na incerteza se o transplante aconteceria ou não. Segundo ela, uma equipe foi direcionada a retirar e avaliar o estado do fígado e a outra faria o transplante.

Além das duas mulheres que estavam em sua frente na lista de espera, Yolanda vivenciou a experiência do luto diante da morte de outras pessoas próximas, colegas e companheiros de luta:

Uma pessoa foi um amigo meu aqui de minha cidade, que ele foi pra Capital B, ele tava com a mesma situação que eu. Ele indo pra Capital B pra tentar o transplante, e já na fila do transplante, já aguardando já o processo, ele teve infecção e ele faleceu, lá na Capital B. Foi uma dor muito grande pra mim. E... e também meu vizinho de apartamento, que também faleceu. Então... a gente tem que tá preparado psicologicamente pra isso. (Yolanda)

Poucos dias antes de Yolanda ir realizar o transplante, sua sogra, que residia em outra cidade no interior do seu estado, estava bem debilitada em virtude de um câncer. Diante desse quadro, o esposo de Yolanda foi dar um suporte à mãe e à sua família. Toda essa situação teve impacto em Yolanda, que também lidava com o seu adoecimento em estágio crítico:

E eu tive também assim um... um... impacto, um baque também grande quando eu fui pra Capital B, que quando eu estava na quinta-feira, eu transplantei na segunda... na quinta-feira meu esposo foi pra cidade onde a família dele mora. A mãe dele tava passando por um processo doloroso de câncer. E a mãe dele faleceu, na quinta-feira anterior de eu transplantar. E... isso... ajudou muito para que eu piorasse né? Eu tive um baque muito grande emocionalmente com a morte de Dona Dolores. Porque a minha filha também sofreu muito por causa da avó que não podia ver por que, tava lá comigo. Meu esposo não podia tá lá comigo porque tava com a mãe. E... quando ele retornou... ele encontrou com meu irmão em Capital A, pegou um avião pra Capital A, encontrou com meu irmão em Capital A e os dois foram pra Capital B pra me ver. Mas assim, no momento do transplante, meu esposo não pôde estar comigo né? (Yolanda)

O transplante de Yolanda foi realizado em abril de 2016. Após a cirurgia, ela ficou 4 dias na UTI e mais 3 dias internada na enfermaria, recebendo, em seguida, a alta hospitalar: *“E todo o processo do pós-transplante tudo ocorreu muito bem, graças a Deus”*.

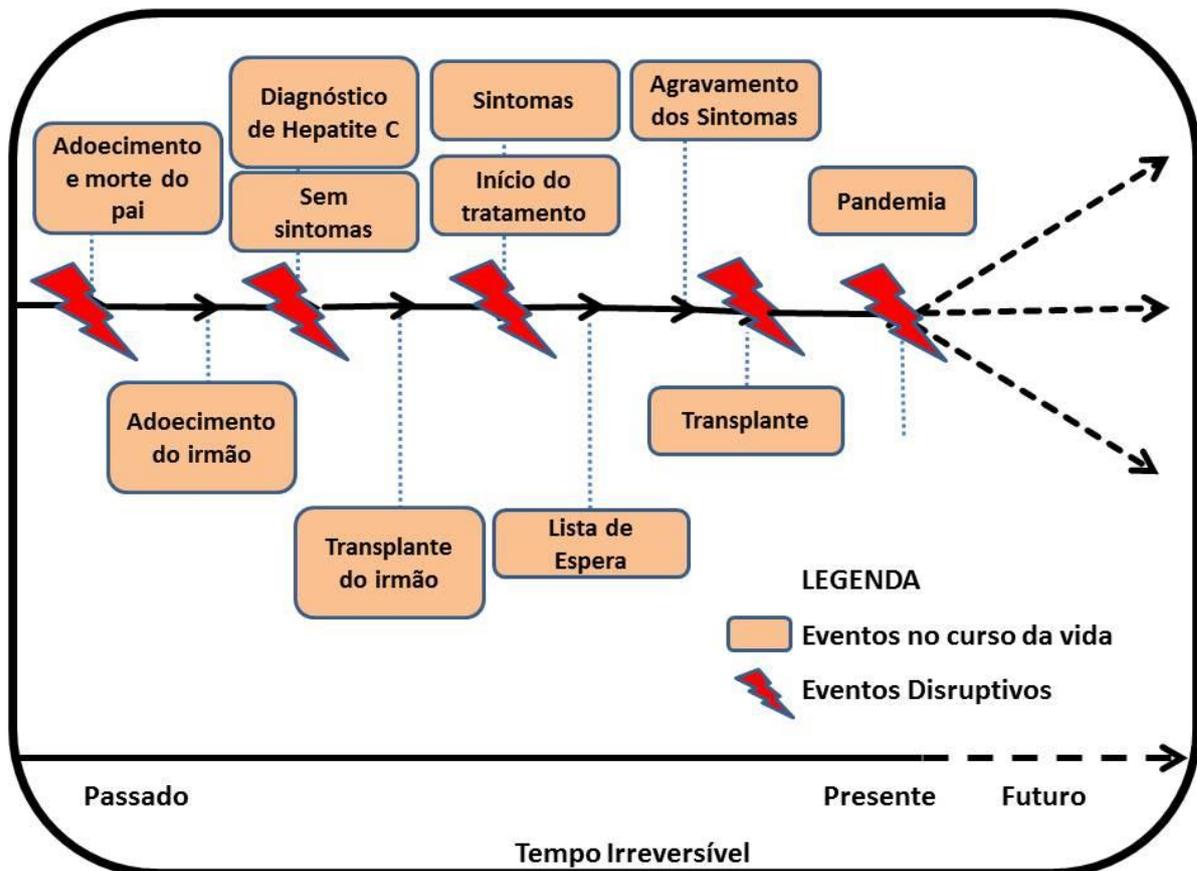
Yolanda havia alugado um apartamento próximo ao hospital e relatou os cuidados que precisou ter: higienização do espaço e mobília com álcool 70 e dieta restritiva (sem ingerir alimentos crus por três meses, além da restrição de crustáceos, carne suína, castanhas e sementes). Nesse período de pós-transplante, Yolanda também recebeu acompanhamento de nutricionista, psicólogo e fisioterapeuta. Ela ficou quatro meses na Capital B, recebendo os acompanhamentos e realizando as consultas e exames necessários. Após esse período, retornou para a sua cidade e, um mês e meio depois, foi retomando, aos poucos, sua rotina de vida.

Yolanda relata saber que o fígado procedia de um jovem que tivera morte cerebral. Após o seu transplante, fez um tratamento para negatizar o vírus: *“Porque mesmo quando a gente faz o transplante, é... troca o órgão, mas o vírus continua ativo. Então é necessário fazer o tratamento pra negatizar. Então eu fiz esse tratamento, negatizei. Meu irmão também fez esse tratamento, já negatizou”*.

A Pandemia do Covid-19 trouxe para Yolanda a necessidade de novos ajustamentos, sendo-lhe necessário afastar-se do trabalho presencial e engajar-se de forma mais remota. Além disso, Yolanda precisou restringir os contatos sociais e os deslocamentos. A Figura 12 apresenta a trajetória de adoecimento de Yolanda.

Figura 12

Trajétoria de Adoecimento de Yolanda



6.1.3. A Trajetória de Adoecimento de Elisandra

Quando participou deste estudo Elisandra contava com 47 anos e residia em uma cidade da região Sul do país, junto com sua genitora. Declarou não possuir religião e identificou-se como branca, solteira e sem filhos. Atua como educadora física e professora, com renda mensal aproximada de R\$ 5.000,00. Elisandra possui plano de saúde.

Esta participante realizou o transplante do pulmão esquerdo em virtude de complicações num quadro de fibrose pulmonar que surgiu a partir de pneumonite de hipersensibilidade. A pneumonite de hipersensibilidade (PH) é uma síndrome com apresentação clínica variável, caracterizada por inflamação no parênquima pulmonar pela inalação de substâncias de baixo peso molecular, em indivíduos previamente sensibilizados, ou a partir de antígenos orgânicos específicos (Dias, et al., 2013). A PH em estágio crônico corresponde ao estágio final, levando à fibrose. Entre os sintomas da PH crônica encontra-se dispneia diante de esforços e tosse seca. As doenças fibrosantes pulmonares apresentam-se como desafios aos pacientes em virtude do curso progressivo para insuficiência respiratória e o comprometimento da qualidade de vida,

considerando ainda que pacientes com fibrose pulmonar apresentam a maior taxa de óbito entre os pacientes em lista de espera para o transplante pulmonar (Loivos, 2013).

Elisandra relata uma história de adoecimento que começou em 2003, quando, ao acordar e se movimentar para desligar o despertador, sentiu uma fisgada nas costas. Inicialmente, significou aquele sintoma como uma provável torção muscular por ter dormido em posição inadequada e acreditou que, ao se exercitar, a dor passaria. Entretanto, os exercícios rotineiros, feitos na academia, não arrefeceram a dor. No exercício da bicicleta ergométrica, Elisandra sentiu um aumento considerável da dor e decidiu ir à emergência de um hospital. Após fazer um raio X, a médica comunicou-lhe que estava com pneumotórax⁸ e que havia a necessidade de ser internada imediatamente para fazer um procedimento cirúrgico. Elisandra relata ter ficado em choque e que não sabia o que era pneumotórax. Após o procedimento cirúrgico, iniciaram-se as investigações sobre o que teria gerado aquilo e se chegou ao diagnóstico de fibrose pulmonar:

Então a partir daí começaram as investigações para saber por que o meu pulmão era tomado de bolhas, essas. E aí se chegou então ao diagnóstico de fibrose pulmonar, né? Daí me disseram que era uma doença progressiva, que não tinha tratamento e que só um transplante poderia resolver, né? Então por causa desse pneumotórax eu tive que fazer essa cirurgia, né, chamada pleurodese⁹, no pulmão direito. (Elisandra)

Elisandra relata que não apresentava, naquele momento, os sintomas clássicos da fibrose (“falta de ar, cansaço ao mínimo esforço, tosse seca”) e que só foi possível chegar ao diagnóstico porque “essa bolhinha estourou”. Juntamente com o diagnóstico, Elisandra recebeu a notícia de que “só um transplante poderia resolver”.

Com a ausência de sintomas, após a cirurgia Elisandra retomou sua rotina comum, mas, três anos depois, voltou a sentir a mesma fisgada, desta vez no outro pulmão. Ela relata que, apesar disso, os demais sintomas da fibrose pulmonar só surgiram seis anos após o diagnóstico. A cirurgia do segundo pulmão não obteve o mesmo sucesso que a primeira: “A cirurgia não teve muito sucesso. Então as minhas pleuras elas não fecharam como deveria, vamos dizer assim. E eu fiquei com dor, muita dor, muita dor, muita dor. Então eu convivi 3 anos com dor”.

⁸ Pneumotórax – consiste na presença de ar entre as duas camadas da pleura, ocasionando um colapso parcial ou total no pulmão e podendo gerar dor na região do tórax e dificuldade respiratória.

⁹ Pleurodese – Procedimento realizado a partir da inserção de uma droga no espaço pleural (entre o pulmão e o peito) para induzir um processo inflamatório e fazer com que o pulmão adira à parede do peito, prevenindo assim o acúmulo de ar ou fluídos.

Diante da constante dor, sentia-se muito mal-humorada, mas se esforçava para não extravasar ou descontar isso em outras pessoas: *“Então eu sempre tava rindo, sempre tava feliz. Ia pro meu trabalho e tal, mas eu tava com aquela dor ali todos os dias”*.

Em 2009, Elisandra relata que passou a sentir desconforto ao pedalar, correr e subir escadas, e que, nesse momento, pensou: *“ahhh, acho que a coisa tá apertando”*, referindo-se ao agravamento do seu quadro. Ao entrar em contato com a sua pneumologista, ela lhe recomendou que fizesse vínculo com algum serviço transplantador.

Nesse período, Elisandra já possuía duas graduações, mas sonhava em concluir o curso de Educação Física e se tornar educadora física. O agravamento do seu quadro se deu no final dessa terceira graduação, quando passou a ter a necessidade de se locomover em cadeira de rodas e contar com o auxílio de balão de oxigênio 24 horas por dia. Mesmo com estas dificuldades, Elisandra fez os estágios curriculares de seu curso, cumpriu todos os pré-requisitos necessários para a conclusão da graduação e conseguiu participar da colação de grau, realizando assim o seu sonho de se tornar uma profissional da educação física. Elisandra entrou na lista de espera para o transplante em abril de 2011, formou-se em julho e se submeteu ao transplante em setembro do mesmo ano.

Sobre a espera de cinco meses para o transplante, Elisandra diz ter ouvido comentários de pessoas dizendo-lhe que cinco meses era um tempo curto, mas a participante reflete o quanto esse período fora difícil para ela, em virtude da piora do seu quadro, da diminuição de seu condicionamento físico ao longo do tempo, e das constantes dores sentidas:

Às vezes as pessoas falam assim: “ahh, mas cinco meses é tão pouco, que bom né?”. Mas também nesses cinco meses eu piorei muito, muito, muito. Eu cheguei... quando eu fui inserida em lista eu tava num certo condicionamento físico e nesses cinco meses eu piorei drasticamente assim. Então eu fui, como eles costumam chamar, fui pra prioridade, né? Porque eu tava muito, muito ruim mesmo. Então eu transplantei o meu pulmão esquerdo. Porque tem patologias pulmonares onde obrigatoriamente a pessoa transplanta os dois, mas no meu caso, eu pude transplantar um só. Então eu transplantei um, que é o esquerdo, o outro direito fibrosou total, ele já não funciona. (Elisandra)

Elisandra afirma que vive apenas com o pulmão transplantado e que o outro não funciona mais diante do agravamento da fibrose pulmonar. Três meses após o transplante ela foi retomando a sua rotina de trabalho e de treinos. Com o passar do tempo, tornou-se atleta,

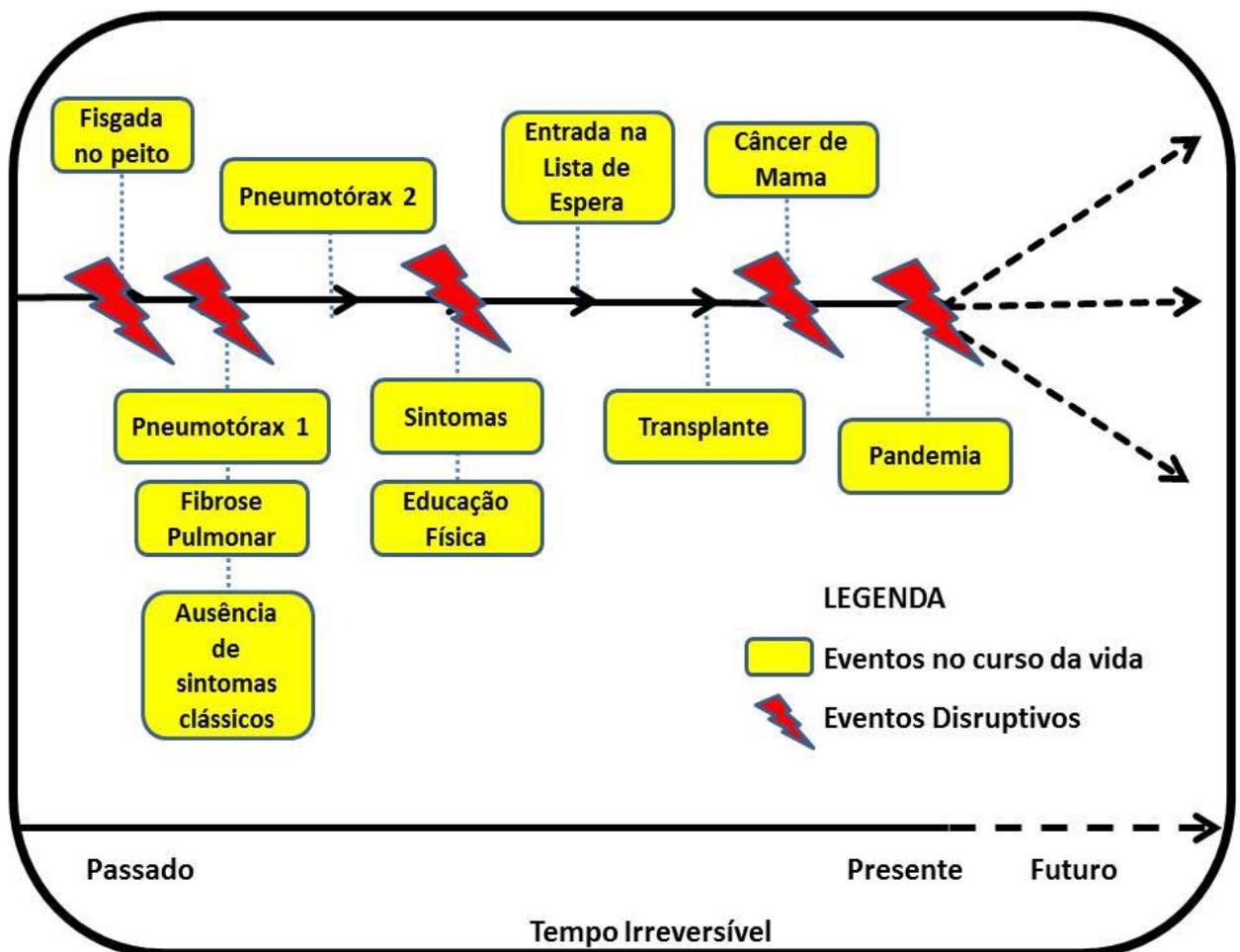
passando a participar de competições nacionais e internacionais de pessoas transplantadas. Três anos após o transplante pulmonar, Elisandra recebeu o diagnóstico de câncer de mama, mas afirma ter tratado e ter conseguido ressignificar os sofrimentos vivenciados como algo que a fortalecera. Atualmente, continua participando de competições.

A pandemia do Covid-19 impactou suas atividades rotineiras, fazendo-a fechar a academia por um período, interromper as aulas presenciais na escola onde lecionava, retomando posteriormente na modalidade virtual. Os treinos externos também foram interrompidos por um período.

A narrativa de Elisandra aponta para o modo disruptivo com que os diagnósticos e tratamentos foram percebidos em sua trajetória, demandando dela processos de ajustamento (Zittoun, 2012). A Figura 13 retrata a trajetória de adoecimento de Elisandra.

Figura 13

Trajecória de Adoecimento de Elisandra



6.1.4. A Trajetória de Adoecimento de Sofia

Ao participar do estudo, Sofia tinha 25 anos de idade e residia em uma pequena cidade do interior de um estado da região Sudeste do país, juntamente com sua mãe, seu irmão e seu companheiro. Declara-se católica, tem ensino superior completo, tem plano de saúde e uma renda mensal de um salário mínimo oriundo da LOAS¹⁰.

A participante realizou dois diferentes transplantes: de rim e de pâncreas. O transplante de rim deve-se ao agravamento no quadro de doença renal crônica e o transplante de pâncreas foi feito com o objetivo de reverter o quadro de diabetes tipo 1. A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença autoimune, caracterizada pela destruição das células betas pancreáticas que produzem a insulina. O diagnóstico da doença é estabelecido a partir da presença de dois ou mais autoanticorpos típicos da DM1 (Neves et al., 2017). Pessoas com diabetes tipo 1 são comumente requeridas a monitorar constantemente os níveis de glicemia no sangue, adequar a alimentação, fazer exercícios físicos e receber aplicações de insulina (Neves et al., 2017), sendo, portanto, um tratamento que interfere no estilo de vida da pessoa, a partir das diversas adaptações necessárias. O principal objetivo do tratamento da diabetes consiste em prevenir o aparecimento ou a progressão de complicações crônicas, tais como macrovasculares (acidente vascular cerebral e doença arterial periférica) e microvasculares (retinopatia, nefropatia e neuropatia diabética), além de minimizar os riscos de complicações agudas, como a hipoglicemia severa (Sales-Peres et al., 2016).

A trajetória de adoecimento de Sofia remonta aos seus 8 anos de idade, período em que recebera o diagnóstico de diabetes. Sofia relata que tomava bastante água à noite, urinava bastante e que, certo dia, um cisco caiu em seu olho, sendo necessário ir a um pronto atendimento. Diante de um teste, constatou-se que os níveis de glicose em seu sangue estavam em 500 miligramas por decilitro. A partir daí, Sofia passou a ser acompanhada por um endocrinologista.

De acordo com Sofia, sua infância foi bastante difícil, pois ela não sabia qual a razão para a proibição de ingerir as comidas que desejava, sendo muitas vezes privada de participar de festinhas de aniversários dos coleguinhas, o que contribuía para que ela ficasse chateada:

¹⁰ LOAS – A Lei Orgânica da Assistência Social que garante um salário mínimo por mês ao cidadão portador de deficiência física, mental ou sensorial em longo prazo que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade com as demais pessoas. Para conseguir o acesso ao benefício, é necessária a comprovação da deficiência e da renda do grupo familiar (esta deve ser inferior a um salário mínimo *per capita*).

“Na fase de infância foi bastante difícil porque eu não entendia muito por que não podia comer as coisas (risos). Criança, eu não ia muito em festa porque não podia comer bolo, docinhos. Aí eu fiquei bastante chateada no início”. A tristeza e chateação de Sofia refletem a expressão de sentimentos considerados negativos que podem ser provocados diante das questões envolvendo a rotina de pacientes com diabetes (Sales-Peres et al., 2016).

Sofia relata que na infância era *“bastante gordinha”*, mas, em virtude da diabetes, ela emagreceu consideravelmente, marcadamente em virtude das restrições alimentares vivenciadas a partir do diagnóstico. Diante das regras e restrições, Sofia relata que, na adolescência, vivenciou um período de rebeldia, no qual consumia bebidas alcólicas de forma descuidada. Sua endocrinologista lhe disse, então, que ela poderia fazer o uso de álcool, desde que tivesse os cuidados necessários, estando alerta aos níveis de glicose e fazendo o uso de insulina quando necessário.

Continuando seu relato, Sofia afirma que, aos 18 anos, foi adquirindo mais maturidade e passou a reduzir o consumo de álcool e a ter um cuidado maior com a alimentação, principalmente fazendo a diminuição de carboidratos. Aos 23 anos, seus rins entraram em falência:

Entraram em falência porque eu tive uma pneumonia, uma crise asmática... E eu tomei a medicação, eu fazia a bombinha e nada de melhorar... Aí eu procurei o nefrologista, ele pediu pra mim tomar furosemida, que é um diurético, pra ver se ajudava os meus rins a funcionar melhor. Fiz este teste por uns 7 dias, mas infelizmente não foi o suficiente e eu precisei começar a hemodiálise. Aí quando eu comecei a hemodiálise a minha glicose descompensou bem mais. Muitas vezes a minha mãe, que trabalha o dia inteiro, chegava na hora do almoço e eu tava em casa desmaiada. Então tinha que correr comigo pro pronto-socorro pra fazer a glicose intravenosa. (Sofia)

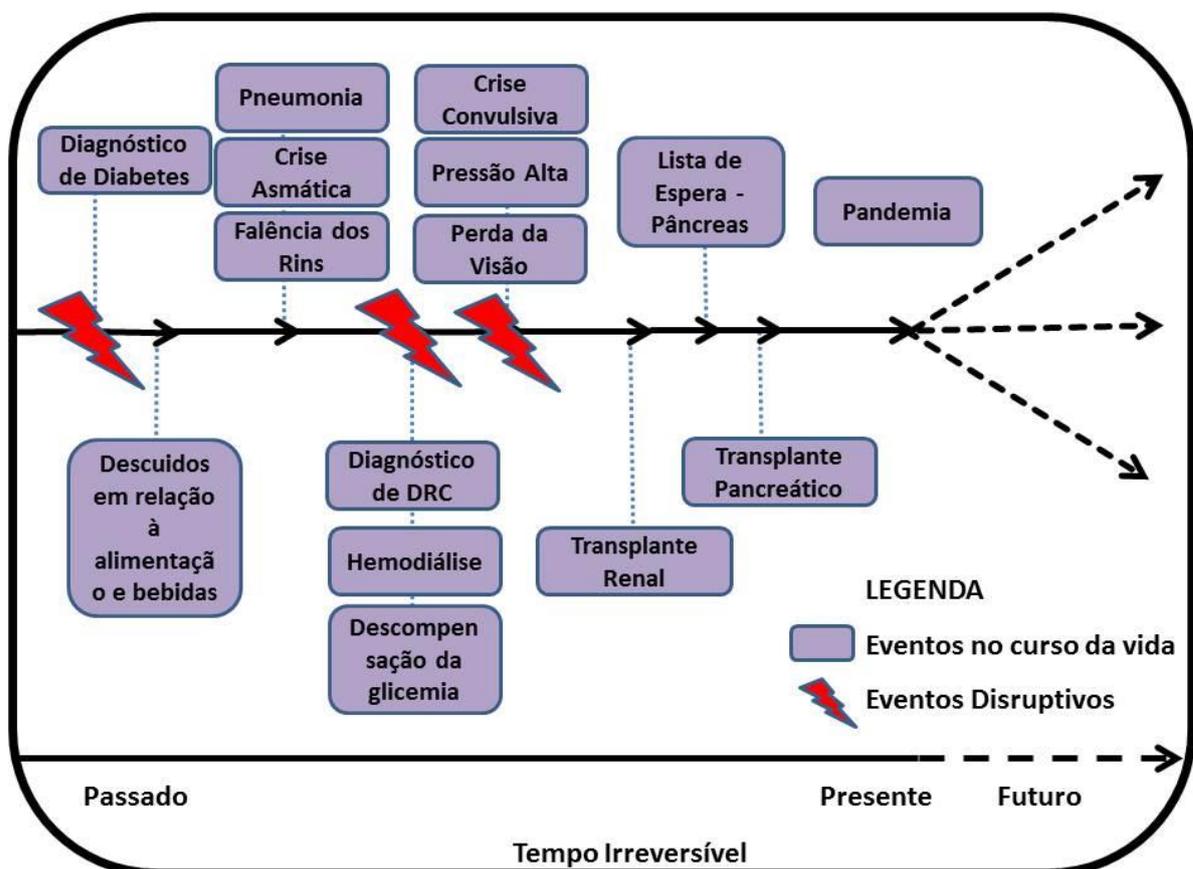
O início da hemodiálise contribuiu para que a sua glicose descompensasse por diversas vezes, ficando bastante instável. Sofia relata que este foi um período difícil: *“Realmente foi muito difícil esses dois anos e quatro meses de hemodiálise”*. Sofia relata que, em 2018, teve uma crise convulsiva por conta da hemodiálise e pressão alta que, como agravante, contribuiu para que ela perdesse a visão. O relato confirma que não apenas o diagnóstico de diabetes e as suas consequências, mas também o diagnóstico de doença renal, necessidade de hemodiálise e a perda da visão consistiram em eventos disruptivos na trajetória de Sofia (Zittoun, 2012):

Faltou oxigênio no meu nervo óptico e não socorreram a tempo porque onde eu moro, interior do estado, não tem tanto recurso na área da saúde. quando eu fui pra uma cidade de mais tecnologia da medicina já era tarde demais. Tinha... meu... a pressão tinha, tava muito alta então eu tive pressão intracraniana e faltou oxigênio no nervo óptico e quando eu acordei eu tive essa surpresa... que eu fiquei entubada e sedada por oito dias. E quando tiraram a sedação, que eu acordei, eu simplesmente não via nada (risos). (Sofia)

Com o agravamento das condições clínicas, o médico de Sofia lhe perguntou se ela possuía algum parente que poderia doar-lhe um rim. Em dezembro de 2018, Sofia realizou o transplante de rim doado por sua mãe. Com uma boa recuperação pós-transplante, foi possível que seis meses depois ela entrasse na fila de espera para o transplante de pâncreas; em outubro de 2019, ela realizou este segundo transplante, sendo este também bem-sucedido: “E foi um sucesso. Hoje em dia eu não tenho mais diabetes”. A Figura 14 retrata a trajetória de adoecimento de Sofia.

Figura 14

Trajетória de Adoecimento de Sofia



6.1.5. A Trajetória de Adoecimento de Otávio

Ao participar do presente estudo, Otávio tinha 36 anos de idade, declarava-se negro, cristão protestante e residia em uma cidade do sul do país juntamente com a sua esposa e três filhos (uma filha de 9 anos, outra de 6 e um filho de 2 anos). Formado em pedagogia, atua profissionalmente nesta área.

Otávio realizou um transplante de coração em virtude de uma miocardiopatia dilatada. Conforme Costabel et al. (2018), a miocardiopatia dilatada é a forma mais comum de disfunção ventricular, constituindo, assim, uma causa importante de morbimortalidade cardiovascular por insuficiência cardíaca congestiva ou arritmias. Para o diagnóstico, é necessária a observação da presença de dilatação ventricular esquerda com disfunção sistólica na ausência de condição de carga que possa justificá-lo, tais como hipertensão, enfermidade valvular ou doença coronária (Costabel et al., 2018). A miocardiopatia dilatada é ainda a causa mais frequente de transplante cardíaco (Peña-Peña et al., 2021).

A trajetória de adoecimento de Otávio é percebida pelo mesmo como tendo início no ano de 2019, quando solicitou um afastamento do trabalho para poder dedicar-se aos cuidados do filho mais novo e auxiliá-lo no processo de adaptação à escolinha. Otávio aponta que, nesse período, começou a perceber uma perda acentuada de peso, além de sentir cansaço e dores nas pernas e nos braços. Inicialmente, o participante associou tais sintomas à asma, doença crônica que já o acompanhava há certo tempo.

Ao narrar os eventos que o levaram a descobrir seu diagnóstico Otávio conta que em uma determinada sexta-feira, num dia chuvoso, ele precisou sair do seu trabalho, no centro da cidade, para buscar as crianças na escola e que, ao subir uma ladeira, ele se sentiu muito mal, com “*muito cansaço*” e muitas dores: “*eu me senti muito mal. E esse sentir mal... eu já tava com muitas dores, muito cansaço... só que foi muito intenso e eu senti uma dor muito forte*”. Em virtude de tal episódio Otávio comentou com a esposa a necessidade de ir ao médico. No dia seguinte, foi à emergência de um hospital. Constatou-se uma taxa baixa de saturação de oxigênio e Otávio foi, então, submetido a uma bateria de exames de sangue e de imagem. Otávio relata que, ao fim da tarde, a médica o chamou para conversar:

E quando deu o final da tarde assim e me chamaram para dar o retorno, a médica parou na frente do computador assim e ficou meio que estática. Mas de certa forma eu já sabia que poderia ser alguma coisa relacionada ao coração, eu já tava sentindo que era isso.

Eu perguntei “doutora, é algo com meu coração? Pode falar”. “Sim, seu coração ele tá dobrado de tamanho, tem água no pulmão. Isso é uma das justificativas para você estar com falta de ar. Então eu vou te encaminhar para a internação”. Então aquela informação que eu tava com água nos pulmões e o coração dobrado, só que ele não tava funcionando bem. Tava enorme. Então era como se tivesse dois corações. Então foi encaminhada a internação. (Otávio)

Após este comunicado, Otávio foi internado, submetido a novos exames e recebeu os cuidados clínicos necessários quanto ao seu estado de saúde. Foi encaminhado para a cardiologia. Com 16 dias de internação, um médico solicitou a presença da esposa de Otávio para um comunicado, fato que lhe gerou ansiedade e medo, por acreditar que seu estado era muito grave: *“Eu falei ‘bom, eu tô morto né? Chamou a mulher aqui, o negócio tá feio pro meu lado”*. Otávio afirma que tentou levar a situação *“na esportiva”* e que sabia que era algo sério, mas não podia enfrentar aquilo de maneira *“sisuda”*. Tentou então ligar para a esposa após a solicitação do médico, mas não conseguiu de imediato. Após algum tempo, sua esposa retornou a chamada, muito preocupada, perguntando se ocorrera alguma coisa. Suelen (esposa de Otávio) conversou por telefone com o médico e perguntou se era muito grave e se era risco de morte. O médico disse-lhe que conversariam presencialmente no dia seguinte, mas que não era nada que pudesse fazer com que Otávio morresse sem vê-la.

A comunicação do diagnóstico de Otávio deu-se no dia seguinte à ligação, e ele afirma que o episódio foi *“engraçado”*. Segundo ele, sua esposa e o médico entraram no seu quarto da enfermaria ao mesmo tempo, o que lhe fez crer que já haviam conversado anteriormente e estavam ali para lhe dar a notícia ruim:

Quando ela entrou no quarto, ela entrou junto com o médico. E... aquilo me deu um pânico assim, de momento, que eu falei assim ‘eles se encontraram, ele falou tudo com ela e agora vieram me dar o diagnóstico terrível. (Otávio)

Otávio diz que a esposa percebeu sua reação de susto e que logo lhe disse que não conhecia o médico, não o havia encontrado antes e que foi mero acaso os dois terem entrado ao mesmo tempo na enfermaria. Em seguida, o médico lhe comunicou o seu diagnóstico:

Ele veio e na hora falou: “Otávio, o assunto é bem importante tá? O diagnóstico é de miocardiopatia...” Aí ele explicou o que era a doença. Ela expandiu o coração e não conseguiu voltar mais. Ele não tinha aquela flexibilidade, não fazia a movimentação do

coração correto, não bombeava direito pra todos os órgãos vitais, pro corpo... enfim. E isso foi muito estranho pra mim, receber um diagnóstico desse porquê eu sempre fui um cara muito ativo, né. Eu nunca tive problemas de saúde, ao não ser a asma que dava crises assim da adolescência até a maioridade. Aquelas coisas corriqueiras assim, eram esporádicas né. E quando ele falou “olha, mas assim, é muito difícil, é um tratamento longo, porém é muito importante”. (Otávio)

Diante do diagnóstico, Otávio ressalta que não havia justificativas plausíveis que o explicasse, observando que não tinha histórico de problemas cardíacos em sua família, além de não ter doença de chagas, a qual poderia ter ocasionado a miocardiopatia.

Ainda nesse comunicado do diagnóstico, o médico disse-lhe que ele corria risco de morte a qualquer momento, que o tratamento medicamentoso poderia lhe dar um suporte por um tempo, mas que era imprescindível a realização de um transplante de coração.

Otávio destaca que os seus conhecimentos acerca do transplante eram esparsos, tendo em vista que já ouvira falar sobre, mas não entendia sobre o funcionamento, tendo inclusive uma postura contrária à doação de órgãos, que segundo ele, decorria de sua ignorância sobre o assunto:

Bom, eu já tinha escutado falar sobre transplante, mas nunca tinha visto algo tão perto né? E comigo principalmente. E eu batia no peito dizendo que eu tinha nascido com os meus órgãos, Deus tinha me dado, mas eu iria morrer e iria levar tudo comigo. Eu não era doador de órgãos, de forma alguma. Eu falava contra. Falava contra porque não entendia do assunto. Aquela mania que temos de falar contra aquilo que a gente não conhece. (Otávio)

O conhecimento do diagnóstico e da necessidade do transplante que este acarretava foi algo estarrecedor para Otávio, configurando assim uma situação disruptiva, em que precisou elaborar novos sentidos para compreender e enfrentar essa nova realidade (Zittoun, 2012). Isto fica explícito em sua fala: “*E aquilo foi assustador assim. Tive aquele baque: ‘nossa! eu precisando de um transplante, dependendo que uma outra pessoa venha a morrer para que eu possa continuar vivo’*”. A natureza do transplante necessário inevitavelmente demandava que o órgão fosse oriundo de uma pessoa com morte encefálica e tal característica assustava Otávio, que relata ter chorado bastante. Ressalta, entretanto, que não se deixou abalar muito pela notícia e que encontrou apoio e refúgio na esposa e na sua fé religiosa ao pensar, na ocasião, que Deus

poderia transformar o seu coração ou curá-lo por meio do transplante: *“se é para a vida, vai acontecer... eu vou passar. Eu acredito que Deus pode transformar esse meu coração, renovar ele, curar. Ou, como ele pode me curar através de um transplante”*.

A partir de então, ele passou a investigar mais sobre o transplante, buscando entender melhor sobre o assunto e recorrendo a pessoas que tinham passado por situações semelhantes, ocasião em que fez amizades com transplantados e ativistas da doação de órgãos e tecidos. A partir destas informações e da rede de apoio, Otávio foi criando novos sentidos que lhe traziam mais força para enfrentar tudo aquilo: *“Então eu passei a ressignificar a minha dor, a minha tristeza da doença em informação”*. Estes novos sentidos da experiência estavam associados também aos processos de aprendizagem das novas informações e processos de identidade, a partir da aquisição de novos papéis e mudanças amplas em como ele reagia a esses eventos (Zittoun, 2012, 2018). De uma pessoa contrária à doação, Otávio passou a ser ativista em campanhas pela doação de órgãos:

Então de uma pessoa que antes era contra a doação de órgão tornou-se ativista na campanha de doação de órgãos e tecidos, na conscientização da doação de órgãos né. E isso foi transformador pra minha vida. Realmente ressignificou a minha dor em informação e alegria pra outras pessoas. Porque muitas pessoas através de mim, do meu rol de amigos, meus familiares, não tinham conhecimento sobre isso. Então passou a conhecer e entender por que eu tive esse entendimento, essa necessidade e passei a demonstrar para eles. Que era importante e que dependia de uma família pra que eu pudesse continuar vivo. (Otávio)

Estes processos de transição ajudavam Otávio a lidar com a ruptura do adoecimento crônico e da necessidade de transplante. Após alguma melhora no quadro clínico, ele recebeu alta hospitalar, podendo retornar ao lar, ao convívio de sua família, onde ficou em torno de três meses. Ao fim desse período, ele retornou ao hospital a fim de fazer uma ecografia do coração, que constatou o agravamento da debilidade dele, denunciando que o tratamento medicamentoso não estava surtindo o efeito esperado. Segundo Otávio, os médicos disseram-lhe que a capacidade de seu coração havia diminuído de 20% para 15%, sendo assim considerada uma mudança muito brusca que demandou um novo internamento: *“Então toda a equipe médica em conjunto decidiu me hospitalizar novamente por conta da fraqueza. eu não conseguia caminhar sozinho por muita distância, não tomava banho sozinho, não me alimentava sozinho. Eu fiquei uma pessoa totalmente dependente de outra”*.

Por mais que se esforçasse para não ser dependente, Otávio tinha a necessidade de acompanhamento constante, por conta do cansaço ao mínimo esforço, fazendo com que tivesse dificuldades em atividades como pentear o cabelo e escovar os dentes.

Em novembro de 2019 Otávio entrou na lista de espera para o transplante. Ele relata que, a partir deste momento, foi adquirindo cada vez mais entendimento da situação. Otávio destaca que o engajamento nas redes sociais, nas quais falava da sua experiência, foi de fundamental importância neste processo de espera. Neste período, os médicos disseram-lhe que ele era “*assintomático*”, pois estava com uma condição de saúde cardíaca bastante debilitada, mas não apresentava todos os sintomas esperados para tal condição: “*Então, pra medicina eu deveria estar numa cama, ali já ficando roxo porque tinha uma circulação sanguínea insuficiente. É... muitas vezes já intubado porque poderia estar afetando o pulmão*”. Apesar do estado melhor do que o esperado pelo saber médico, Otávio ainda apresentava falta de ar, pois seu coração aumentado pressionava os pulmões.

Por ser uma ocasião muito especial para a família, a equipe do hospital permitiu que a esposa e os filhos de Otávio passassem o Natal de 2019 com ele: “*Passaram o Natal comigo. A gente... eu com a minha comida do hospital. Eles levaram a comida deles. Então assim, foi importante pra mim*”. A mesma concessão foi feita na ocasião da virada do ano de 2019 para 2020.

Otávio narra que na tarde do dia primeiro de janeiro de 2020 suas filhas lamentaram a possibilidade de que talvez ele não as pudesse acompanhar no primeiro dia de aula, prática que já fazia parte da tradição familiar. Em seguida, a esposa recomendou às filhas que não chorassem, mas que orassem para que Deus concedesse um coração novo ao pai para que ele pudesse levá-las à escola.

A mais nova deitou no meu colo, botou a cabeça no meu peito e falou: “Deus, dá um coração pro meu pai hoje, pra que ele possa nos levar pra escola em fevereiro”. E aquela oração dela me fez bem sabe. E eu peguei aquilo, agarrei aquilo. (Otávio)

Sobre a doação de órgãos, Otávio relata que existe uma máxima que diz “*ou acontece em festas de finais de ano ou em feriados prolongados*”. O mesmo destaca que esta é uma realidade triste, pois se dá porque nestas épocas acontecem muitos acidentes. O seu caso demandava um transplante cadavérico: “*E como era uma doação de órgãos que precisava ser de uma pessoa morta, e a única forma de acontecer seria isso, né, enfim*”.

Ainda narrando os acontecimentos deste dia, Otávio diz que, ao dirigir-se à fisioterapia, uma enfermeira lhe disse: “*e aí Otávio, como você está? Tá chegando né? (referindo-se ao transplante)*”, ao que ele lhe respondeu “*ah, o meu coração chega hoje*”. Otávio relata que se “*agarrou na fé de que o coração chegaria naquele dia*”. Às 20:45 h ele estava em seu quarto assistindo o culto online da sua igreja e os irmãos de fé oraram por ele neste momento, o que lhe trouxe muitas emoções. Otávio narra que durante a oração recebeu a ligação do médico:

E aí o pessoal da minha igreja estava orando por mim naquele momento. Um dos pastores estava lá e falou em mim, orou por mim. Então foi muito emocionante. E na hora que eles estavam orando, também eu estava orando junto, o médico me liga, me dizendo que o meu coração tinha chegado, se eu ainda queria um coração novo, de uma forma brincando, mas foi marcante. E eu: “claro doutor!”. (Otávio)

Otávio segue relatando que, após a ligação, entrou em contato com a esposa e os filhos para comunicar a notícia e que estes ficaram chorando de alegria e logo se prepararam para ir ao hospital.

Tudo transcorreu bem durante a cirurgia:

Então assim foi super bem. A cirurgia foi magnífica assim. Os médicos disseram que foi a cirurgia mais limpa que eles fizeram. Mais limpa... de tempo. Foram 4h e meia de cirurgia somente. Foi tudo muito perfeito assim. A minha compatibilidade com o doador foi de 99,8%. Então quase 100% de compatibilidade. A gente diz que era o meu coração batendo em uma outra pessoa, num guardião, que eu chamo de anjo doador hoje. (Otávio)

Otávio relata que agradeceu a Deus pelo novo coração e que orou para que houvesse consolo para a família do jovem doador. A respeito do processo da cirurgia, Otávio destaca que estava confiante e seguro de que tudo ocorreria bem, por conta do apoio de Deus, da família e dos amigos:

Então eu me apeguei realmente à minha fé, à minha crença. E tinha certeza de que Deus estava comigo, eu não tava sozinho, tava amparado por Deus e pelos meus amigos, pela minha família e da união dos povos em todas as religiões emanando orações e pensamentos positivos para mim. (Otávio)

Otávio relata que se apega a detalhes e aponta que antes de ser levado para a sala de cirurgia ele havia postado nas redes sociais a imagem de um relógio com o versículo bíblico “há tempo para todas as coisas”¹¹ e que, depois, sua esposa percebeu que o horário em que ele saiu da sala da cirurgia coincidiu com o horário do relógio na imagem postada.

Além da cirurgia, Otávio destaca que o pós-cirúrgico também transcorreu de forma tranquila, sendo que quatro horas após o procedimento ele já estava acordado e sendo extubado: “Então assim, foi muito, muito rápido a recuperação, o tempo de recuperação em UTI, o tempo de recuperação em quarto, a da aceitação do órgão no meu corpo, a recuperação depois em casa, o tratamento feito”.

Um dos momentos marcantes para ele, no pós-operatório, foi poder respirar com profundidade:

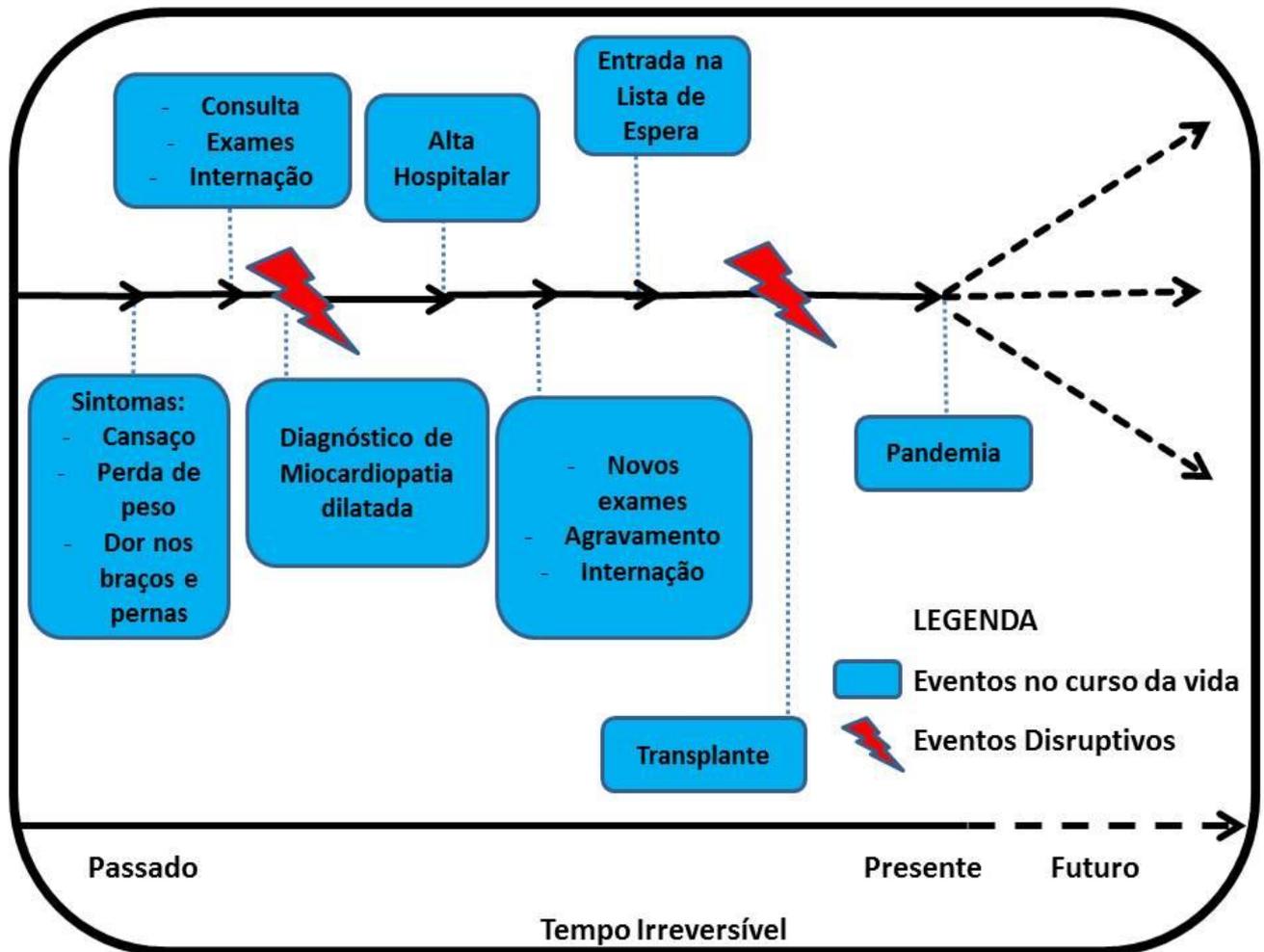
Porque eu sentir o ar, o ar dentro de você sabe, foi uma coisa, muito, muito gostosa, porque tipo, eu não sentia esse ar mais, ou respirava com muita dificuldade. Você sentir... você puxar assim e sentir o ar circular, fazendo bem, foi muito, muito bom pra mim. (Otávio)

Diante da efetividade do transplante e da aceitação do órgão pelo organismo, Otávio diz: “Ou seja, o coração realmente é meu, tomei posse dele, ele faz parte do meu corpo e me sinto super bem assim”. A Figura 15 representa a trajetória de adoecimento de Otávio.

¹¹ O referido versículo corresponde ao livro bíblico de Eclesiastes.

Figura 15

Trajétória de Adoecimento de Otávio



6.2. Mediações Semióticas e Afetos

Nesta seção serão apresentadas as análises e discussões a respeito das mediações semióticas e afetivas dos participantes acerca dos seguintes temas: do adoecimento, da lista de espera e do transplante, da vida e do self após o transplante e da pandemia da COVID-19.

6.2.1. Mediações Semióticas e Afetos acerca do Adoecimento

A apresentação inicial dos sintomas e eventos como consultas, exames e diagnósticos geraram significações e afetos distintos entre os participantes, marcadas pelo papel do contexto e das histórias de vida de cada um deles. Ainda assim, algumas semelhanças puderam ser observadas.

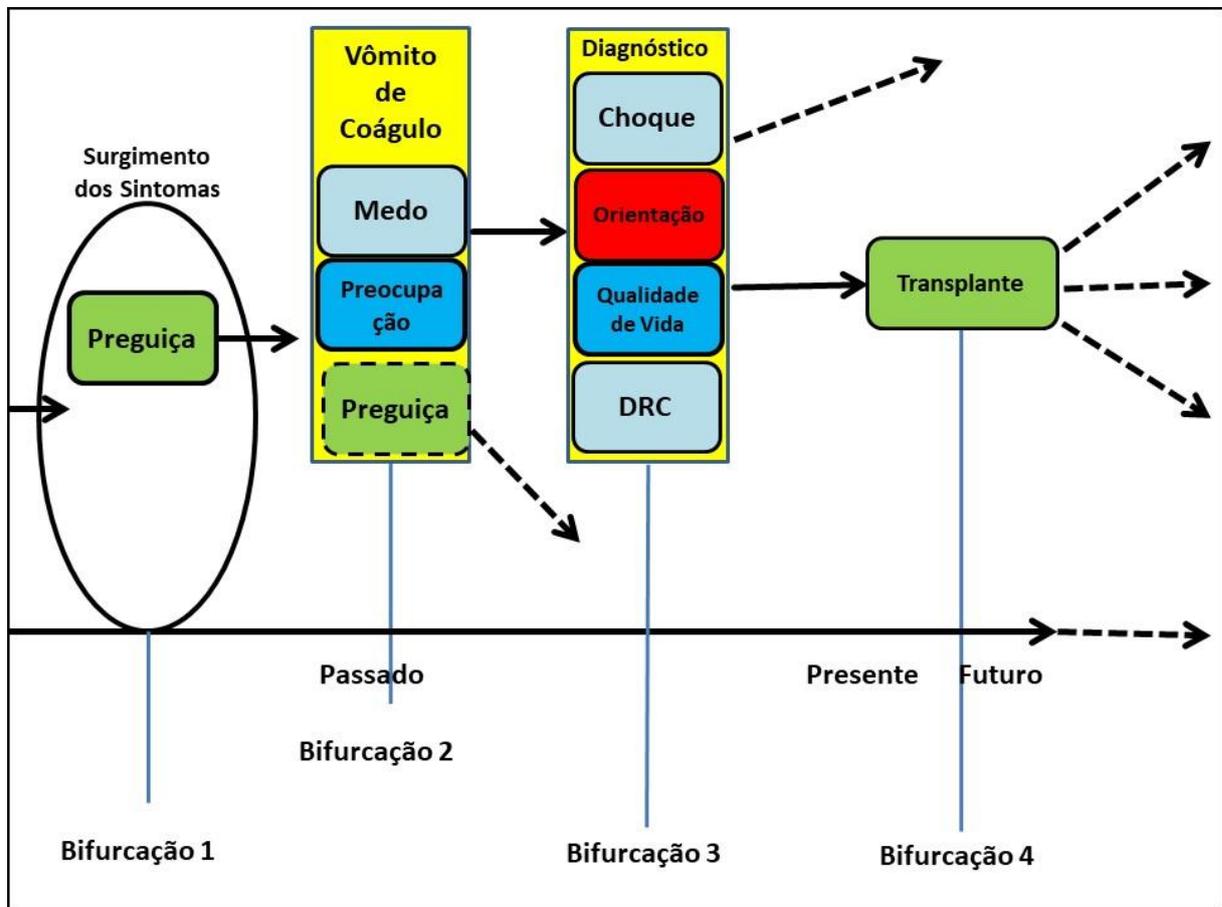
O participante Saulo relata que diante dos sintomas de cansaço e indisposição, sentidos no início de sua trajetória de adoecimento, acreditara que se tratava de uma simples “*preguiça*”, que estava contribuindo para que ele não fosse à universidade e permanecesse em casa. A continuidade dos sintomas iniciais e o surgimento de outros (calafrios, tonturas, enjoos...) levaram-no a buscar auxílio profissional a fim de detectar o que estava se passando com o seu organismo. O signo **preguiça** já não se encaixava mais naquela realidade e a inquietação e a preocupação ganharam força diante da incerteza da situação. Após o episódio em que relata ter vomitado uma espécie de coágulo, Saulo acreditou que alguma coisa havia se rompido em seu organismo, o que se tornou um contexto para o aumento da **preocupação** e do **medo** de que algo pior estivesse acontecendo, já que o diagnóstico de “*pressão alta*”, recebido anteriormente, não parecia suficiente para definir o que ocorria.

O momento do diagnóstico foi sentido por Saulo como um grande **choque**; ele relata não saber, até aquele momento, do que se tratava a doença renal crônica. Saulo também acredita que o médico que lhe deu o diagnóstico não lhe deu um suporte adequado, lançando a informação de forma repentina, sem preparar o terreno, além de não lhe fornecer maiores informações sobre a doença.

Conforme aponta a Figura 16, As significações a partir do episódio do vômito de um coágulo serviram como signos catalisadores (Cabell, 2010) que permitiram a inibição do signo “*preguiça*” e o surgimento de campos afetivos de medo e preocupação, marcando a insuficiência de elementos que trouxessem, com clareza, o que de fato ocorria na experiência de Saulo, levando-o na direção da busca por um diagnóstico mais preciso. Tal diagnóstico, por sua vez, foi recebido como um grande choque, ao tempo em que se constituiu no contexto propiciador para que Saulo buscasse informações sobre o transplante.

Figura 16

Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Saulo



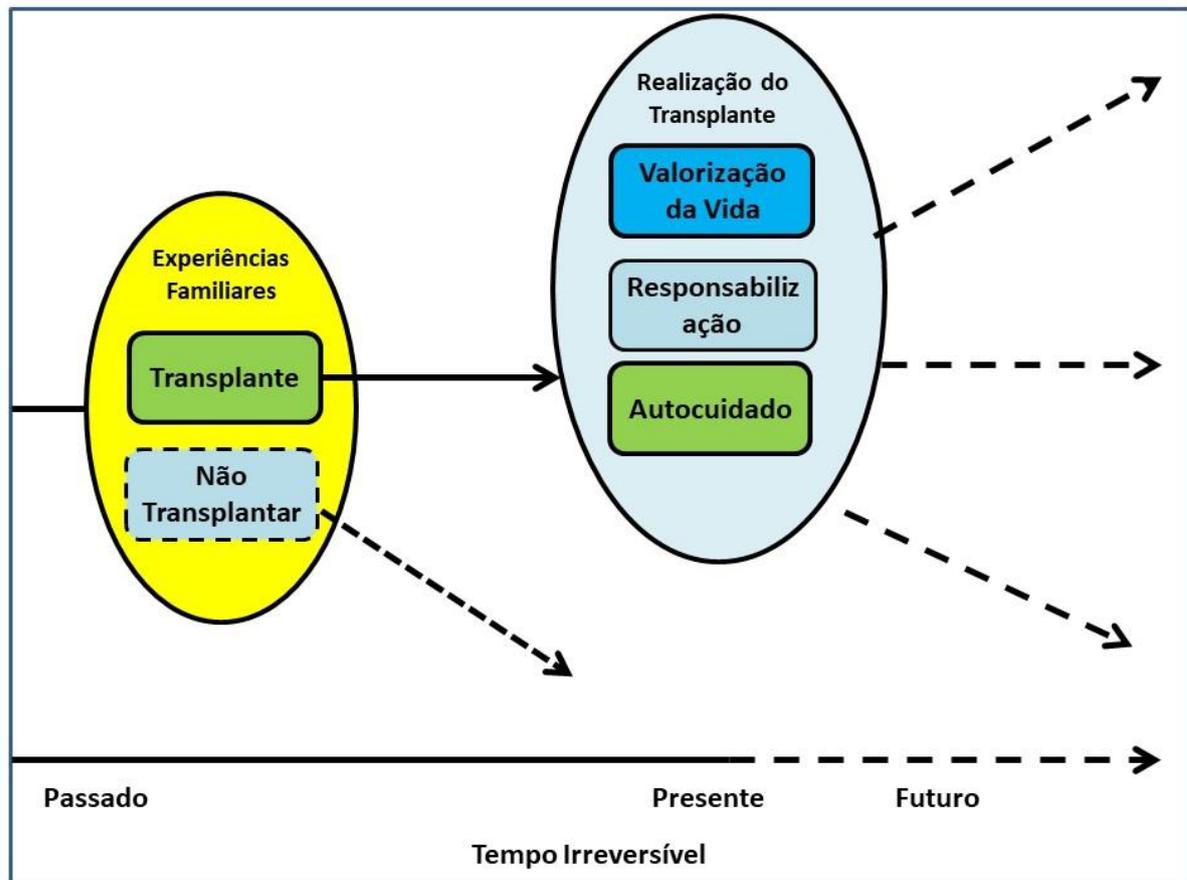
Na experiência de Yolanda, o diagnóstico de Hepatite C surgiu bem antes da apresentação de quaisquer sintomas, tendo em vista que ela fez o teste diante do resultado positivo do irmão. Ao se inteirar do seu diagnóstico, Yolanda diz ter ficado muito **triste**, tendo chorado durante todo o percurso da clínica até sua casa, lembrando o processo vivenciado junto ao pai:

*Eu saí da clínica onde eu recebi essa notícia até a minha casa, que não é muito longe, mas eu vim chorando de lá pra cá. Por que aconteceu isso? Porque todo o meu processo eu relembrar. Todo o processo que eu passei com o meu pai, né? De ir pra Capital A, de todo o sofrimento que o meu pai passou até a partida de meu pai, por a gente não ter conseguido o... tratamento adequado. E também, por meu irmão também já ter positivado e por estar também na época já... é... em processo de tratamento, né? Então eu recebi essa notícia... **não foi muito agradável** não. Foi muito... o momento dessa notícia pra mim foi muito... teve um **impacto muito grande**. (Yolanda)*

Como visto na Figura 17, as significações das experiências paterna e fraterna parecem atuar como signos catalisadores (Cabell 2010) para Yolanda, na medida em que fornecem o contexto para o surgimento de diferentes afetos e significações, fazendo-a olhar a trajetória dos dois familiares, relembrar o sofrimento destes e se imaginar vivenciando experiências semelhantes.

Figura 17

Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Yolanda



O impacto do adoecimento na trajetória de Yolanda aumentou quando o seu quadro clínico passou a se agravar, com o acúmulo de líquido na região abdominal. A partir daí, diminuiu consideravelmente o consumo de sal, gorduras, carnes entre outros alimentos. Além disso, impactou profundamente o seu trabalho, de modo que o adoecimento foi significado como algo que atrapalhava a sua rotina: *“Eu já não aguentava ficar o tempo que eu ficava trabalhando. E... me atrapalhou um bocado. Me **atrapalhou** um bocado sim”*.

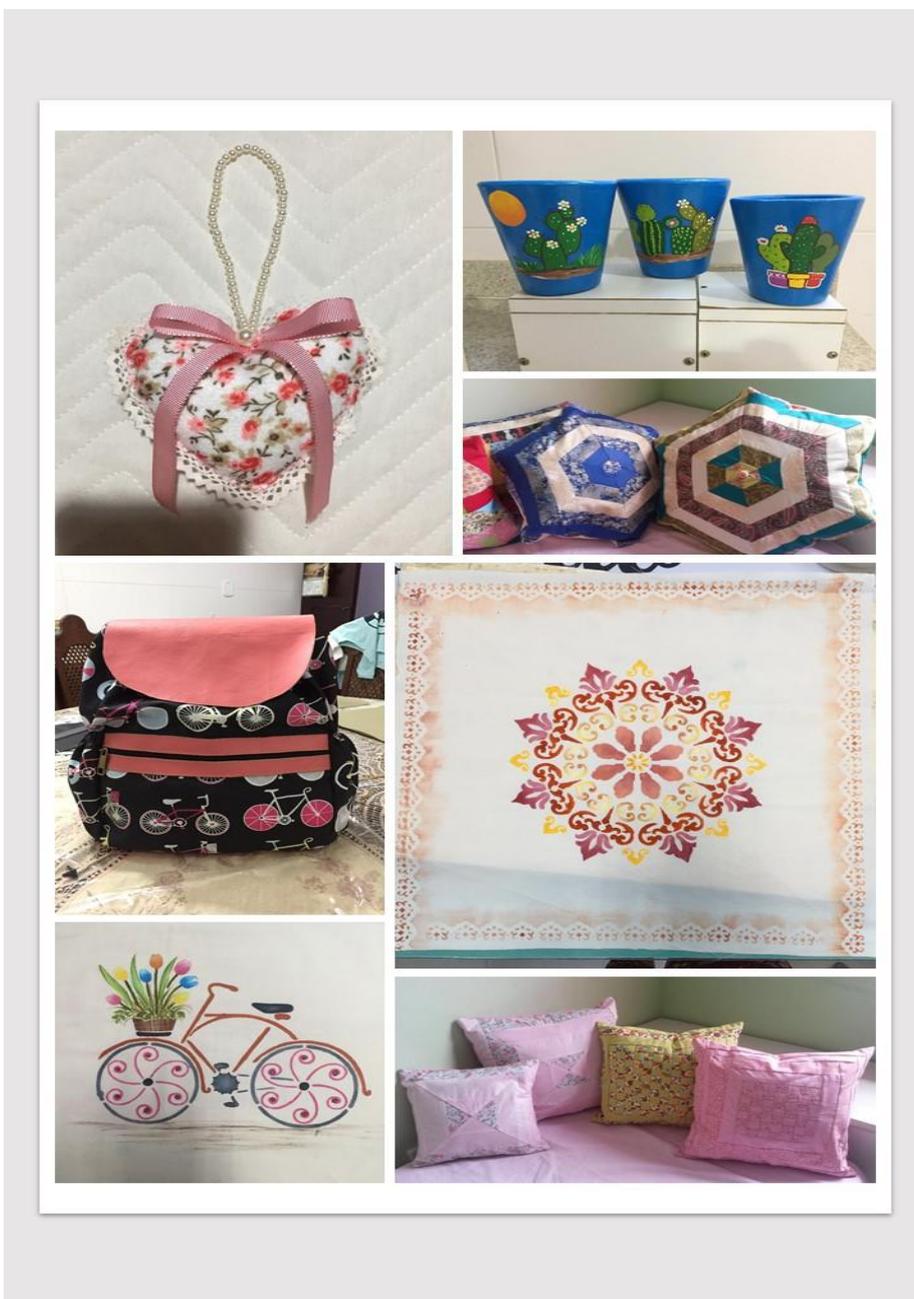
Para Yolanda, o contexto do adoecimento é significado também como sendo de *“**muitas mudanças e muitas perdas**”*. Essas perdas estavam relacionadas ao tempo de engajamento no

trabalho, que diminuiu consideravelmente, além da alimentação e da rotina diária. Contudo, Yolanda também relata ganhos advindos deste momento de restrição de atividades em virtude do adoecimento, pois nesse período ela pode dedicar-se um pouco mais às atividades de artesanato que gostava de fazer: “*Eu tive tempo de fazer artesanatos, que é uma coisa que eu gosto demais, eu tive muito tempo de fazer artesanato, então, nesse período, eu fiz bastante artesanato, eu costurei, eu fiz patchwork¹²*”. Ela aponta o fato de existir o “*outro lado da moeda*”, que consistia nas reflexões e aprendizados:

Então, aprendi também, tive ganhos também, acho que tudo na vida não tem só perdas, por mais que a gente fale de sofrimento, disso e daquilo outro, tem um lado e tem o outro lado da moeda, que a gente também tem um aprendizado, tem reflexões, então também tem muita coisa valiosa que, no período, eu ganhei. (Yolanda)

A Figura 18 apresenta algumas das produções artesanais feitas por Yolanda tanto no período do adoecimento quanto em momentos pós-transplante.

¹² Patchwork – técnica de costura que consiste na junção de pedacinhos de tecidos através de pontos a fim de formar uma peça maior.

Figura 18*Artesanatos Produzidos por Yolanda*

A construção semiótica de Yolanda aponta para a ambivalência (Abbey, 2007; 2012) diante do diagnóstico, o que fica evidente a partir da transição de signos como “*muitas mudanças e muitas perdas*”, que se tornam mais fracos, para “*o outro lado da moeda*”, que se fortalece a partir da criação de novas significações mais otimistas para os eventos, vistos então como promotores de oportunidades.

Para Elisandra, o diagnóstico de fibrose pulmonar também surgiu num contexto de ausência dos sintomas clássicos, de modo que também sentiu um **choque inicial**, mas,

diferentemente de Yolanda, não imaginava, neste momento, as implicações posteriores, a médio e longo prazo, de seu adoecimento. Ela afirma: “*eu via o transplante como algo muito distante*”. Refletia mais sobre aspectos circunstanciais de sua rotina, como o cumprimento de seus objetivos e metas. Elisandra aponta que, naquela ocasião, descobrir o que havia causado a fibrose pulmonar deixou-a mais preocupada do que o diagnóstico em si:

Porque foi alguma coisa com que eu entrei em contato que provocou essa reação. Como se fosse algo autoimune, algo assim. Meu pulmão respondeu exageradamente, de forma que ele foi contra ele mesmo, ele provocou essas cicatrizes. Então a gente queria saber por que né? Então eu fiz uma biópsia e até ter o resultado dessa biópsia foi o momento que me deixou mais apreensiva assim, porque eu queria saber da onde né? E só se descobriu o que não era, né? Não era tuberculose, não era sarcoidose, não era silicose, não era um monte de coisa... Então a gente ficou sem saber da onde veio essa minha doença, né? Não se sabe a quê que meu organismo reagiu. E esse momento de espera do resultado da biópsia foi o que me angustiou, assim, que eu ficava sem saber o que esperar né? E se ia ter tratamento pra isso ou não. (Elisandra)

Diante desses momentos de espera e da não descoberta da causa do adoecimento, Elisandra se sentia **angustiado** ao lidar com as **incertezas** sobre o seu adoecimento e os tratamentos possíveis. Após esse período, Elisandra afirma que conseguiu conviver com a doença, pois já sabia os desdobramentos, o que esperar. Os diversos episódios de pneumotórax que foram surgindo, ao longo do tempo, foram bastante **inquietantes** para ela: “*ah, isso me abateu bastante*”.

No âmbito do diagnóstico da diabetes e de seus desdobramentos, a participante Sofia relata que, na época, quando ainda criança, ficara bastante **triste** ao saber que precisaria furar os dedos diversas vezes ao dia. Além disso, relata que não gostava de contar aos colegas sobre o seu diagnóstico e se ressentia por não poder fazer muitas coisas que eles faziam:

Mas eu fiquei muito triste pela questão de ter que furar meus dedinhos todos os dias... aquilo pra mim era muito triste, ter que furar meus dedinhos toda hora. E a minha mãe ter que colocar a agulha pra fazer insulina. Então no início eu fiquei muito triste. E eu não gostava de contar pros meus coleguinhas que eu não podia comer as coisas que eles comiam. Então pra mim eu fiquei triste. A minha emoção na fase de infância foi triste. (Sofia)

A tristeza sentida por Sofia, neste período, aponta as consequências do seu adoecimento, no que diz respeito às restrições por ele impostas. O diagnóstico ainda na infância impactou profundamente sua rotina, privando-a da liberdade de ter comportamentos que eram comuns entre os seus colegas, como a ingestão de doces e até mesmo a participação em festas de aniversário.

O diagnóstico de insuficiência renal crônica se deu após uma pneumonia que não melhorava mesmo com o uso de antibióticos. Acerca desse período de internamento, Sofia relata que era uma “*sensação horrível*” sentir a bexiga cheia, mas não conseguir urinar. Após exames, constatou-se que o rim direito funcionava apenas 20% e o esquerdo 15%; foi, em seguida, encaminhada para a hemodiálise. Sofia diz que, por ser enfermeira, sabia algumas coisas sobre a HD e sobre os possíveis desdobramentos da diabetes, mas que nada disso a preparou para aquele momento e ela entrou em **choque**:

*Eu via muita gente comentar... e eu lia muito também que eu fiz enfermagem, da área da saúde eu lia muito, pesquisava muito a respeito do que o diabetes poderia causar em mim. E naquele dia eu não sabia... eu lia muito sobre a hemodiálise, mas eu não sabia qual era a sensação de fazer. Eu entrei em **choque**, fiquei **desesperada**, porque era uma coisa que eu nunca imaginei que teria que fazer na minha vida. (Sofia)*

Ao ver o seu sangue passando pelo processo de diálise Sofia pensou: “*Meu Deus, eu acho que eu prefiro morrer do que ficar aqui*”. Relata que, algumas vezes, saía da sessão muito debilitada e que não gostava de ir. Em suas palavras, era “*uma luta muito sofrida*”. A utilização de signos como choque e outros que dão a ideia de luta ou batalha diante do diagnóstico de DRC entra em consonância com o que também foi percebido no estudo de Lima (2017).

Ainda que dispusesse do conhecimento técnico e científico a respeito das complicações que poderiam advir da diabetes, tal conhecimento pareceu não ser suficiente para ajudar Sofia nos momentos iniciais. Esses saberes da cultura coletiva pareciam não ter sido internalizados até a camada dos significados pessoais mais profundos (Valsiner, 2012; 2014). Apesar de ser profissional da área de saúde e leitora assídua sobre a temática, aparentemente Sofia bloqueava esta internalização mais pessoal sobre comorbidades possíveis da diabetes. Anteriormente, nunca havia imaginado ter que passar pela experiência da hemodiálise. Ao se ver naquela situação, os campos afetivos de choque e desespero tomam a experiência de Sofia, no que parece ser o nível 4 da escala de regulação afetiva da experiência proposta por Valsiner (2012;

2014), constituída por uma experiência avassaladora em que se torna difícil pôr em palavras o que se sente.

Refletindo sobre perdas e ganhos em toda a experiência de adoecimento, Sofia destaca as perdas de pessoas que ela acreditava que eram amigas, mas que depois percebeu que não eram. Além disso, destaca novas descobertas, sensações e motivações que foi possível vivenciar diante da trajetória de adoecimento. Também destaca que tem se tornado uma pessoa mais sincera: “*agora eu sou uma pessoa mais sincera, eu não fico guardando as coisas pra mim, se eu ver que isso não tá certo, eu falo mesmo, eu não fico guardando*”. Além da sinceridade, Sofia faz menção ao fato de ter se tornado mais acolhedora, buscando, sempre que possível, ajudar outras pessoas. A perda da visão também lhe fez desenvolver novas habilidades, como descobrir as coisas pelo tato e reconhecer pessoas por sua voz e pelos seus passos.

Diante da apresentação inicial dos sintomas, Otávio acreditava que se tratava de “*uma crise de asma*”, considerando que já tinha tido essa experiência no passado. Contudo, antes mesmo de receber o diagnóstico de sua condição clínica, Otávio já imaginava que poderia estar havendo algum problema com o seu coração. Relata haver perdido 16 quilos. Estava magro, mas sentia o lado esquerdo do peito mais inchado, além de perceber constantemente a aceleração de seus batimentos cardíacos. Assim, quando a médica lhe informou, ao averiguar seus exames, que a situação dele exigia cuidados, Otávio entendeu que era “*algo sério*”. Ele narra que, neste momento, sentiu uma espécie de “*sexto sentido*”, como se Deus estivesse falando a ele que tudo ficaria bem.

Otávio relata que, logo ao receber o diagnóstico, seus primeiros pensamentos se direcionaram à sua família, sobre como ficariam a esposa e os filhos caso ele morresse. Além disso, também ponderou sobre a sua idade, considerando ser muito jovem para morrer assim de repente:

No primeiro momento o que me fez pensar muito foi a minha família. Eu falei “nossa! Como que eles vão ficar se eu morrer? Né. Não pode! Isso não pode! Tô muito novo ainda pra isso. Tem muita coisa, muita lenha pra queimar ainda”, sabe. Mas eu falei... logo em seguida eu já fui super de boa, mas no primeiro momento eu fiquei assustado. Eu fiquei “nossa! Como que eu vou dar essa notícia? Como eu vou avisar?” (Otávio)

Os pensamentos relacionados aos seus familiares também versavam sobre a reação dos mesmos, diante da notícia do diagnóstico. Ter que ligar para casa com o objetivo de informar

que não iria retornar naquele dia, mas teria que ficar internado foi algo que o entristeceu. Neste momento, Otávio lembrou-se de sua trajetória, pois perdera o pai antes de completar um ano de idade, vivendo sua vida sem a presença da figura paterna:

Então eu cresci sem um pai presente. E eu falava “poxa, essa não é a realidade que eu quero pros meus filhos. Eu tive filhos, eu quero ser pai dos meus filhos. Porque pesou muito na minha família, de não deixá-los órfãos né. Foi a minha briga com Deus. Não é a briga... foi o meu conflito interno... e com Deus... E é a minha área de atuação, da pedagogia e enfim, foi meu objeto de estudo essa parte da paternidade, de relação, família. E eu ficava pensando sobre isso, com todos esses questionamentos. Foi um dos meus medos, de partir e deixá-los desamparados, sem a figura paterna. (Otávio)

A partir da fala de Otávio, destaca-se o quanto o tema da paternidade permeou diferentes esferas de sua experiência, na medida em que, ao se defrontar com a ausência do seu próprio pai, ele quis compreender mais sobre o papel paterno na relação da família com a escola, tema de seu Trabalho de Conclusão de Curso em sua graduação de pedagogia. **Família**, e mais especificamente, paternidade, parecem atuar como campos afetivos semióticos hipergeneralizados (Valsiner, 2012; 2014), valores que permeiam a experiência de Otávio e o levam a se envolver em elaborações de sentido sobre sua vida e a dos entes queridos, bem como a busca de ações concretas para a efetivação deste valor.

O adoecimento crônico de Otávio foi também significado por ele como algo sem justificativa plausível, considerando a ausência de problemas cardíacos na família e de outras condições anteriores, em sua trajetória, que poderiam explicar a sua condição:

Não teve uma justificativa plausível pra isso. Não tem histórico de problemas cardíacos na família. Não tenho... não tive nenhum tipo de doença tipo doença de chagas que pode ocasionar a questão da miocardiopatia. Enfim... no fim das contas simplesmente aconteceu né. (Otávio)

As restrições vividas pelo adoecimento abalaram Otávio emocionalmente. Ele destaca as limitações no consumo de alimentos e líquidos (a fim de evitar sobrecarga dos rins) e, principalmente, a dependência que tinha de outras pessoas para conseguir realizar algumas tarefas em alguns momentos, além do fato de não poder pegar os filhos no colo, especialmente o bebê:

*A questão da minha mobilidade, da minha independência física... isso mexeu bastante comigo, de ter que **depend**er de ajuda pra levantar, pra comer, pra tomar banho muitas vezes. De passar mal no banheiro e ter que ser amparado. E uma das minhas maiores limitações foi não poder pegar meus filhos no colo. Isso foi o que mexeu muito comigo.* (Otávio)

A Figura 19 representa uma síntese das mediações semióticas e afetivas dos participantes a respeito dos seus respectivos adoecimentos.

Figura 19

Mediações Semióticas e Afetos acerca do Adoecimento



6.2.2. Mediações Semióticas e Afetos acerca da Lista de Espera e do Transplante

A experiência da lista de espera para o transplante também envolve diferentes significações. O período de espera pelo transplante foi marcado pela sensação de **incerteza** para Saulo:

*Eu não sei quando vai ser. Não sei o que é que pode acontecer. Então eu deixei rolar assim, eu tive... eu pensei “tá, a gente não vive por nada, tudo tem um **propósito**. Eu acredito que se for a minha hora, vai ser na **vontade de Deus**, eu vou ser chamado quando quiser e se não acontecer não aconteceu.* (Saulo)

Assim como apontado na literatura, como no trabalho de Scott et al. (2011), as incertezas são recorrentes entre os pacientes diante da experiência da necessidade do transplante. Tais autores destacam que entre as incertezas usualmente expressas estão as que se relacionam com a disponibilidade ou não do órgão, a capacidade de cumprir os papéis sociais e sobre o quanto o transplante poderá afetar os relacionamentos. Saulo buscou não criar expectativas a respeito da concretização do chamado, tanto que relata haver se esquecido da lista, mesmo tendo feito a finalização da inscrição um mês antes de ser chamado.

Para Yolanda, o momento de entrada na lista de espera foi relatado como sendo de **tranquilidade**, pois já conhecia todo o processo por ter acompanhado a experiência do irmão, que servia de “*espelho*” para ela. Além disso, o médico a informou, com riqueza de detalhes, sobre cada passo do processo. Tal processo de confiança junto à equipe médica entra em concordância com o estudo de Brown et al. (2006). Em relação ao momento em que fora chamada para a realização do transplante, Yolanda diz que foi um momento de muita alegria, “*um processo de **expectativas boas**. Porque eu sabia que **tudo ia dar certo**, e eu fui bem **feliz pra lá**”*. Apesar das diferentes trajetórias e particularidades de cada experiência, as etapas vivenciadas pelo irmão de Yolanda serviam como material que regulava os processos de significação desta em relação à sua própria experiência. Neste contexto, o transplante bem-sucedido do irmão atua como um signo catalisador (Cabell, 2010) que contribuiu para que Yolanda experienciasse boas expectativas em relação ao seu próprio transplante, motivando-a ainda mais.

Na experiência de Elisandra, a notícia de que estava em lista de espera configurou-se como a sensação de **corrida contra o tempo**:

*Eu sempre falo que quando a gente tem a notícia de que vai entrar em lista pra transplante, a ideia que veio na minha cabeça é que tinha ampolheta que ela foi virada e aquela areinha começou a correr, e era uma corrida contra o tempo, né? Ou havia um pulmão ou eu morria. E eu tava convivendo com aquela ideia assim, falei assim: “**nossa, se passar mais um tempo, não vai dar**”.* (Elisandra)

Essa situação, trazendo à tona a sensação de **morte iminente**, fazia com que Elisandra se sentisse triste, menos pelo medo da morte que por imaginar o sofrimento de seus familiares diante de sua partida:

E aí tinha vontade de dizer pra eles: “olha, não fiquem tristes porque eu vou bem, entendeu? Vou sair daqui bem, assim, se eu tiver que partir né? Vou tá tranquila né?” Porque eu já tinha... sabe eu já tava assim... tinha certeza de que ia transplantar, mas eu queria dizer pra eles ficarem tranquilos. Por outro lado, eu pensava “ah, se eu tocar nesse assunto, eles vão achar que eu tô me preparando pra morrer, daí eles vão ficar tristes” (risos). Então eu acabava não falando né. Mas era... mas era isso que me passava pela cabeça sabe? Eu não tinha esse medo... essa coisa de... de morrer. Mas quando a gente entra em lista é isso, é o tempo que vai correndo, não tem o que fazer... não tem remédio, não tem nenhum tratamento. (Elisandra)

Tal experiência de Elisandra aponta a vivência de um luto antecipatório (Franco, 2008; Kovács, 2008) a partir da elaboração semiótica do que a sua partida poderá significar para a sua família e da criação de estratégias a fim de minimizar o sofrimento dos mesmos.

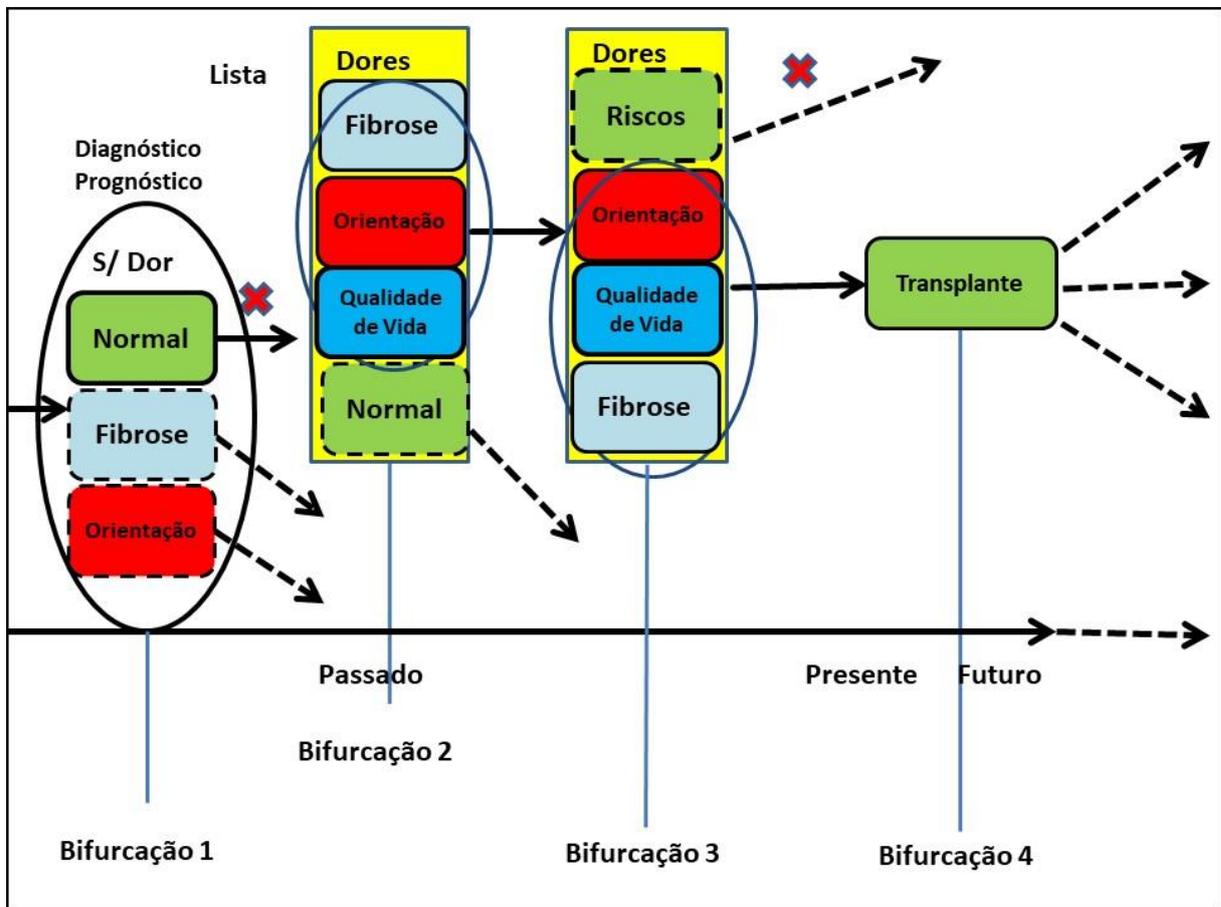
O momento em que fora chamada para a realização do transplante constituiu-se em grande felicidade para ela, de modo que significou este momento como uma **festa**:

Quando me chamaram, pra, pra transplantar né, quando disseram que tinham um órgão que provavelmente seria pra mim... eu fui assim, como se eu tivesse indo pra uma festa tamanha a minha alegria e a minha certeza de que eu ia ter a minha vida de volta. (Elisandra)

Conforme apontado na Figura 20, diante do diagnóstico e do prognóstico, em um contexto de ausência de dores e sintomas mais clássicos do adoecimento, preocupações sobre o transplante não permeavam as significações de Elisandra. Diante do surgimento das dores e outros sintomas (como falta de ar ao mínimo esforço), Elisandra passa a se preocupar mais com a realidade do transplante. Assim, a presença das dores atua como um signo catalisador (Cabell, 2010) para a emergência de signos que a orientam na direção do transplante.

Figura 20

Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Elisandra



Ter recebido o diagnóstico 8 anos antes do transplante parece ter sido um elemento que contribuiu para que Elisandra pudesse assimilar os acontecimentos por meio de um campo afetivo marcado pela tranquilidade, contribuindo inclusive para que ela se preparasse para a morte. Na segunda entrevista ela diz:

Eu tava bem tranquila com essa condição, sabe? Porque, como meu diagnóstico foi 8 anos antes do meu transplante, eu fui, aos poucos, assimilando essa ideia, e a minha doença foi progredindo aos poucos, claro que chegou um momento em que ela progrediu mais rapidamente, mas esse tempo todo fez com que eu me “planejasse” (vamos dizer assim) mentalmente pra esse momento, apesar de me manter muito positiva e acreditar sempre que tudo ia dar certo, como te falei antes. (Elisandra)

A preocupação com o estado emocional da família (em especial, sua mãe) contribuiu para que ela tentasse transmitir a impressão de que estava tudo bem com ela, a fim de que não preocupasse ainda mais seus ente queridos. Esse foi percebido por ela como o momento mais

difícil: *“eu tentava passar que tava tudo bem, apesar de que não, então esse foi o momento mais difícil”*.

A participante também destaca que vivenciou o auge do seu adoecimento nos momentos finais de sua graduação em educação física, o que a fazia refletir sobre o risco de se formar e não conseguir exercer a profissão. Ao olhar para trás, Elisandra se alegra ao ver o quanto tem conseguido desempenhar bem a profissão de educadora física, tendo inclusive criado um projeto de incentivo à prática de exercícios físicos entre transplantados. Tal projeto tem crescido bastante e recebido adesão e elogios dos usuários e de médicos: *“Então, num momento, ter medo de morrer e não poder trabalhar, e, no outro, estar trabalhando e realizada é um marco muito positivo, muito especial pra mim”*.

Elisandra afirma que em todo esse processo ela desenvolveu a habilidade de se fortalecer psicologicamente:

Eu me fortaleci muito mais mentalmente e psicologicamente, foi por causa da doença que eu me descobri uma pessoa forte. Foi uma viagem interna muito importante pra mim, porque eu me vi no meu quarto, fraca, magra, sem poder caminhar, respirando pelo concentrador de oxigênio, e, ao mesmo tempo em que isso acontecia, em uma maneira inversamente proporcional, a minha mente foi ficando cada vez mais forte. Eu descobri uma outra Elisandra que eu não sabia que existia. (Elisandra)

Para Sofia, a entrada na lista de espera para o transplante renal se deu a partir das informações recebidas pela assistência social, logo que iniciou a hemodiálise. Ela relata que, quatro meses depois ao considerar o seu quadro clínico e a extensão da fila para o transplante renal, o médico chamou-a e lhe perguntou se tinha alguém que poderia lhe doar um rim. Sofia relata ter ficado surpresa quando sua mãe lhe disse que faria a doação. Sofia ainda precisou aguardar um tempo antes do transplante para se recuperar de um bloqueio num dos ramos do coração. Após a prova cruzada, verificou-se que a compatibilidade entre ela e sua mãe era muito grande. Sair da hemodiálise, segundo ela, foi como sair de uma *“tortura”*, e relata que o primeiro dia após o transplante já lhe trouxe bem-estar: *“Foi... acho que a noite que eu dormi melhor de toda a minha vida, de quando eu comecei a hemodiálise. De ter aquela sensação, aquele sono tranquilo, de não acordar com pressão alta e tudo”*.

Em relação ao transplante de pâncreas, Sofia afirma que a sensação foi de **ansiedade**, considerando que, após a entrada na fila de espera, o médico lhe disse que a qualquer momento

poderia ser chamada, pois era a segunda da fila. A ansiedade aumentava a cada toque do celular; Sofia recebeu 3 ligações de chamado do setor de transplante antes que desse certo. Nessas ligações, o transplante não foi realizado ou porque foi para outra pessoa na frente da fila ou porque não havia compatibilidade.

A quarta vez, me ligaram foi num domingo, 7h da manhã e o médico falou assim: “Sofia, pode vir que acho que encontramos o órgão perfeito pra você, não precisa esperar a gente te ligar de novo, já pode vir que eu tô te aguardando aqui. (Sofia)

Sofia relata que ao receber a notícia ficou **super feliz**, pulando, gritando e acordando todos da casa: “Foi uma felicidade que... nossa, **não tem como explicar**”. Tal frase reflete um campo afetivo hipergeneralizado (Valsiner, 2012; 2014), sendo uma experiência tão intensa que se tornou difícil pôr em palavras o que ela sentiu. A respeito do pâncreas transplantado, Sofia afirma que este não teve qualquer indício de que pudesse haver rejeição, que ele funciona normalmente e é “*um vencedor*”.

Quando soube da necessidade de transplante de coração, Otávio relata ter se assustado: “*E aquilo foi assustador assim, tive aquele baque: ‘nossa! Eu, precisando de um transplante... dependendo que uma outra pessoa venha a morrer para que eu possa continuar vivo’*”. Logo em seguida ele destaca que isso não o abalou, não o deixou para baixo, e que, com o suporte da esposa, ele conseguiu lidar com o momento. A ambivalência (Abbey, 2007; 2012) deste momento fica evidente quando Otávio destaca que ficou assustado, mas que também não se abalou, que chorou um pouco, mas logo depois conversou com Deus e sentiu uma resposta positiva de que aquela situação era para a vida e não para a morte. A ambivalência também se apresentava quanto ao que esperava no desfecho de sua condição, de modo que, em alguns momentos, acreditava que Deus poderia curá-lo ao transformar o seu coração, mas, em outros momentos, cria que Deus poderia curá-lo através de um transplante: “*Eu acredito que Deus pode transformar esse meu coração, renovar ele, curar. Ou como ele pode me curar através de um transplante*”.

Otávio relata que, após este momento, ele passou a pesquisar mais sobre a realidade do transplante, buscando informações com pessoas que já tinham passado por uma situação semelhante, o que lhe permitiu receber o suporte de transplantados e grupos ativistas da campanha de doação de órgãos e tecidos. Tais contextos permitiram que ele “*ressignificasse a dor*” e resignificasse “*a tristeza da doença em informação*”. Isto lhe permitiu “*levar a vida*

um dia após o outro, aguardando o dia do sim”, ou seja, o chamado para a realização do transplante.

Neste processo da espera, Otávio vivia a ambivalência entre desejar que o transplante ocorresse e se lamentar ao pensar que, para conseguir ser transplantado, isso dependeria da morte de outra pessoa, e, conseqüentemente, do luto de uma família:

E isso era uma das minhas orações: “poxa Deus, eu tenho fé que o Senhor pode mandar um anjo na terra, transformar um anjo do céu em humano pra enviar um coração, para que ninguém precise morrer pra isso”. Só que era uma das coisas que me preocupava. Eu falei: “poxa, a dor de uma família pode ser a alegria da minha família. Como que será isso?” (Otávio)

Tais ambivalências contribuíram para a emergência de processos imaginativos a respeito dos efeitos do transplante em sua constituição biológica e de sua própria subjetividade, ao ponto de indagar se passaria a ter memórias e sentimentos da pessoa doadora:

Será que isso vem com... é... pode misturar a minha genética com essa pessoa? Isso pode acontecer? Pode ter sentimentos? Aquela fábula que tem entre os mitos de doação de órgãos, né? E aí o pessoal da psicologia e da psiquiatria ajudou bastante. Me passaram a orientação de que não tinha essa possibilidade, porque era um órgão e órgão não tem essa memória emotiva, afetiva, embora seja o coração, mas não tem nada relacionado a questão emocional né. E o sentido não fica de herança. (Otávio)

Ressalta-se que Otávio foi o único participante a ter trazido a ideia da herança de aspectos da subjetividade do doador. Tal construção semiótica possivelmente está atrelada ao imaginário cultural de grande parte das sociedades ocidentais que relaciona o coração como o centro das emoções. Otávio possuía tais elementos da cultura coletiva bastante internalizados em suas construções subjetivas. Tais inquietações foram acolhidas por profissionais da saúde mental que lhe forneceram explicações mais precisas sobre o processo, contribuindo assim para a mudança de perspectiva.

A entrada na lista do transplante também fez emergir, nas significações de Otávio, os signos “*possibilidade de vida*” e “*dependência de outros*”, pois ele refletia que, para alguns procedimentos cirúrgicos simples, havia a dependência do paciente e do médico, mas para um transplante de coração, mais pessoas entravam na equação:

Eu não dependia só da pessoa. A pessoa tinha que ser doadora de órgãos e a família tinha que doar, aceitar doar os órgãos dessa pessoa. Não dependia só da relação médico-paciente. Dependia de médico-paciente-doador. E eu falei “poxa, eu dependo de uma outra pessoa morrer pra que eu possa viver. (Otávio)

A fim de conseguir suportar o peso dessas significações, que eram profundamente marcadas afetivamente por emoções de tristeza e pesar, Otávio decidiu encarar tudo isso como **“uma possibilidade de uma nova vida”** e de tentar **tornar a pessoa doadora viva dentro dele:**

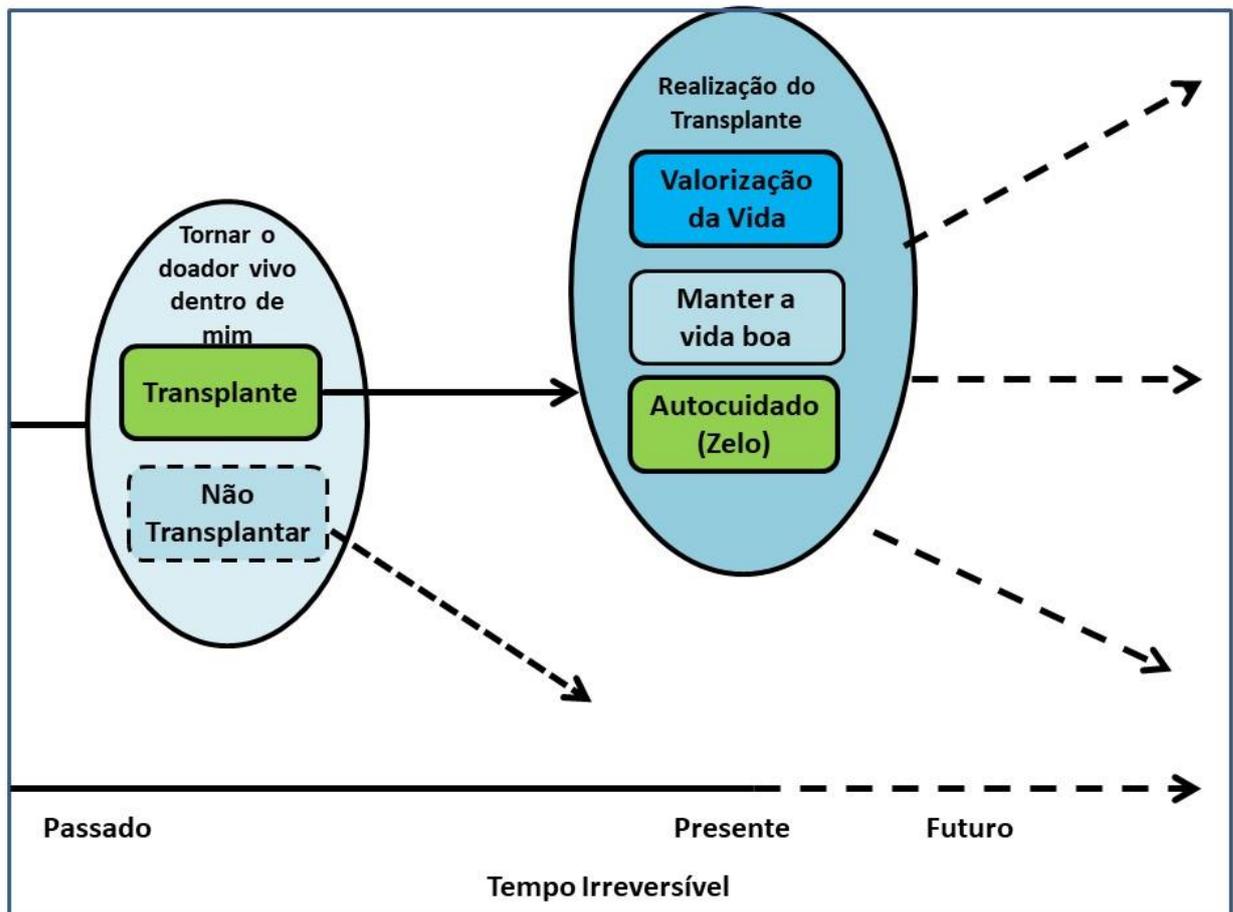
Se a pessoa partiu e eu tiver a oportunidade de torná-la viva dentro de mim, eu vou zelar por isso. É, eu me comprometo a manter a vida boa, porque outra pessoa deixou de ter a vida dela, mas continuou de uma certa forma viva em mim, né, dentro de mim. (Otávio)

Ao ponderar sobre a doação do órgão que ele receberia, Otávio criava significações sobre a pessoa doadora e sobre a sua família. Ele relata que ficava imaginando sobre a origem dessa pessoa, a cidade em que ela morava, o time de futebol para o qual torcia, entre outras características.

A Figura 21 traz a representação de um ponto de bifurcação na trajetória de Otávio e o papel do signo catalisador (perspectiva de tornar o doador vivo dentro dele) como algo que o levou a superar a ambivalência sobre fazer ou não o transplante e após optar por fazê-lo, ficar em paz com o mesmo.

Figura 21

Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Otávio



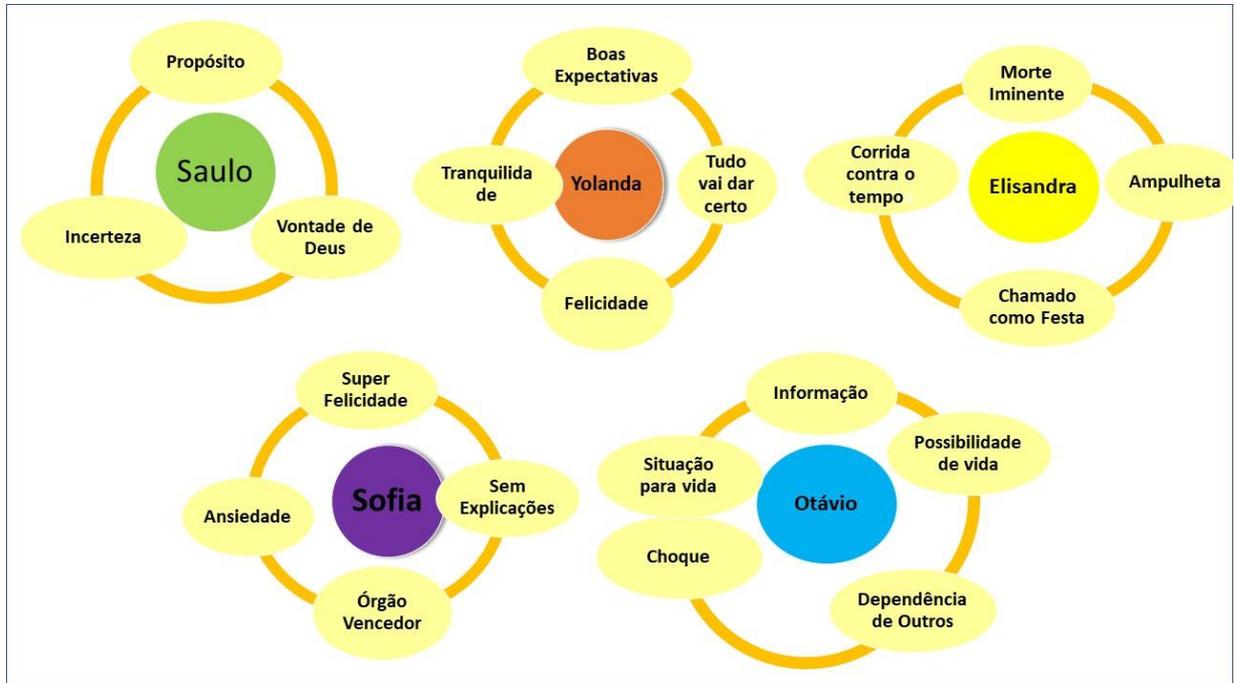
Conforme Otávio, seu estado afetivo estava “ *muito bom* ” nesse processo da espera. Ele relata que muitas pessoas iam visitá-lo preparadas para consolá-lo, mas saíam de lá surpresas ao perceberem que ele estava bem:

Eles saíam impactados porque eu tava super bem”. Eles disseram “cara a gente achava que você ia tá super jogado e você tá aqui brincando, sorrindo, fazendo piada”. Aquela coisa, não adianta eu tá com o meu corpo doente e receber uma máquina nova. Tu precisa fazer uma repaginada no todo pra poder receber essa máquina nova né? É... então foi dessa maneira, então os sentimentos que eu tinha foi dessa maneira. (Otávio)

A Figura 22 traz a representação que sintetiza as mediações semióticas e afetivas direcionadas aos processos da lista de espera e o chamado para o transplante dos participantes.

Figura 22.

Mediações Semióticas e Afetos acerca da Lista de Espera e do Transplante



6.2.3. Mediações Semióticas e Afetos acerca da vida e do self após o transplante

A concretização do transplante traz consigo algumas mudanças na autoimagem dos participantes, assim como mudanças de sentido acerca da vida e da existência em suas formas mais amplas. Tais características refletem os processos de mudança provocados pela ruptura do adoecimento e suas consequências na vida dos indivíduos (Zittoun, 2012).

Questionado a respeito das sensações e percepções a respeito de si e do seu corpo após o transplante, Saulo relata se sentir muito bem e que não se sente incapacitado para fazer nada: “*E eu me sinto **super bem** com o meu corpo*”. Ele relata que perdera 10 kg após o diagnóstico e, após o transplante, mais 10 kg. Seu peso anterior costumava ser de 80 kg; no momento da entrevista estava com 73 kg, e, apesar de não ter recuperado o corpo anterior ao diagnóstico, ele relata se sentir bem disposto: “*Eu não recuperei o físico que eu tinha antes, mas eu acho que eu me sinto **mais disposto** do que antes aí*”.

Durante a entrevista narrativa, Saulo ainda estava com a fístula ativada. Em alguns casos, com o encerramento da hemodiálise, as fístulas desativam sozinhas com o passar do

tempo, mas, em outros casos, torna-se necessária uma cirurgia de reversão. No caso de Saulo, seu médico optou por esperar um ano para então realizar a cirurgia. Dois anos se passaram, o médico lhe passou o encaminhamento, mas, diante da pandemia, o procedimento foi adiado.

Saulo relata se sentir bastante disposto de modo geral e que viajar é uma das coisas que mais aprecia. A sensação de **liberdade**, de não estar preso a algum local como se sentia antes é algo que lhe traz muita tranquilidade:

Porque eu acho que a gente costuma dar valor a algumas coisas depois que a gente perde né. Então assim, eu tinha... a gente não dá valor a nossa mobilidade, vamos dizer assim. Assim, viajar era massa, eu sempre gostava. Mas não representa o que representa para mim hoje, sabe. Eu posso viajar e ficar um mês fora. Eu não estou mais preso a lugar nenhum. (Saulo)

Na perspectiva de Saulo, o transplante contribuiu para que ele compreendesse melhor os processos vividos e ressignificasse toda a sua existência, passando a valorizar o que chama de pequenos detalhes, que vão desde a possibilidade de maior mobilidade até o ato de poder urinar. Ele relata, ainda, sobre a disponibilidade de mudar de médico facilmente caso precise estar em outra cidade e esclarece que a rede de distribuição de medicamentos é federal, de modo que pode solicitá-los em qualquer parte do país, desde que cumpra os trâmites necessários: “*Então eu não sou mais preso. Eu acho que eu me sinto mais livre fisicamente pra estar saindo do que nunca*”.

Saulo relata se sentir bem em poder ser tomado como um **exemplo positivo de transplante** e diz ter se tornado um **incentivador da doação de órgãos**, de modo que amigos e familiares de amigos, que antes eram contrários à ideia da doação de órgãos, passaram a ser favoráveis após ouvirem sobre a sua experiência. Segundo Traiber e Lopes (2006), experiências anteriores com casos de doação de órgãos e transplantes contribui para uma maior aceitação sobre doação de órgãos.

A respeito de sua vida após o transplante, a participante Yolanda afirma: “*E... depois disso [transplante], só alegria. Sem problema nenhum, graças a Deus. Eu estou muito bem, muito bem. Tenho uma vida normal, muito normal. Pratico exercícios físicos. Minha alimentação é toda normal. Não tem restrição de nada*”. A participante diz que não deixa de comer as coisas, mas que mantém uma alimentação saudável, evitando gorduras, frituras e comidas industrializadas. Nota-se que a ideia de que o transplante traga o retorno ao que se

chama de normalidade é recorrente, tal característica também mostra-se em concordância com o que a literatura aponta (Leme & Bastos, 2007; Boaz & Morgan, 2013; Silva & Simpson, 2014).

Yolanda diz fazer acompanhamento pós transplante de três em três meses na Capital A e fazer uso de tracolimo, medicamento que evita a rejeição do órgão transplantado. Quanto à rotina da vida cotidiana, a participante afirma acreditar que, após o transplante, ela está mais “*esquecida*”. Apesar de exames e consultas com neurologistas não indicarem comprometimento de suas funções neurológicas, ela se queixa desse fato, mas pondera que talvez seja um processo natural, que ocorra também com pessoas não transplantadas, na idade dela.

Yolanda relata também que, após o transplante, passou a ter **coragem** de realizar coisas que antes não conseguia fazer, como “*ir à academia, fazer caminhadas e ter uma vida mais ativa*”. Sobre sua vida mais ativa, relata também o retorno de atividades rotineiras que lhe eram comuns antes, como o trabalho e o engajamento em atividades na igreja católica da qual faz parte: “*graças a Deus assim, eu não parei de fazer as coisas que eu gostava, que eu gosto de fazer*”.

Entretanto, nota algumas **mudanças** no que diz respeito a gostos alimentares e ressalta que o mesmo se deu com o seu irmão Luís. Ela afirma que sempre gostou mais de comidas salgadas e não gostava de doces, mas, após o transplante, isso se inverteu, de modo que atualmente ela prefere doces. Além disso, passou a gostar mais de café, algo que não era comum anteriormente. Também gostava bastante de frutas antes, mas hoje diz comê-las sem que o paladar lhe agrade muito: “*antes minha mãe dizia que eu tinha um olho pra fruta, não aguentava ver, mas hoje eu como porque eu sei que me faz bem, mas eu não faço questão*”. Já sobre o irmão, relata que ele passou a ser apaixonado por macarrão.

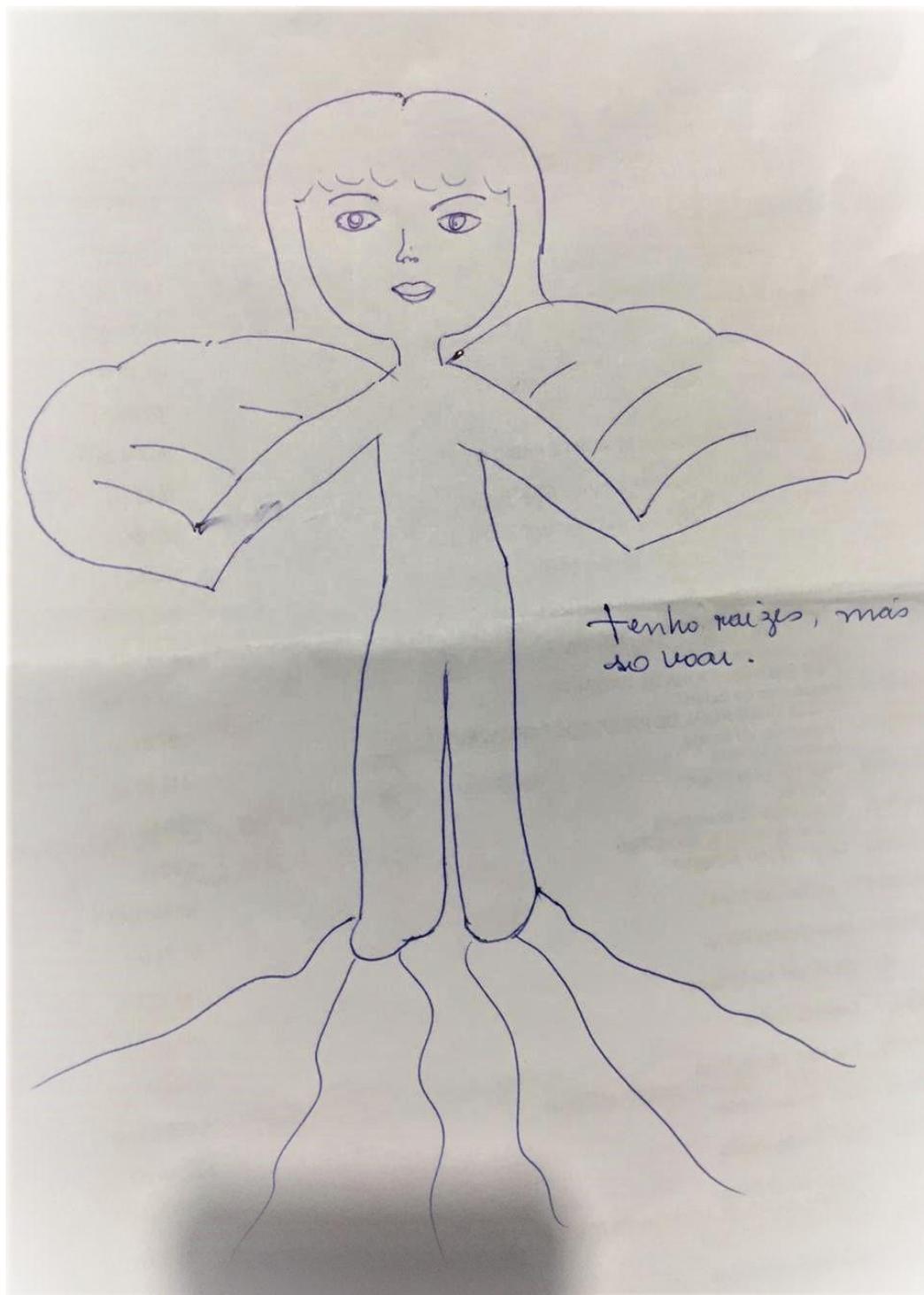
Após o primeiro contato, Yolanda enviou o desenho do seu corpo, de como se via após ter realizado o transplante de fígado, conforme a Figura 23. No segundo contato a participante foi questionada sobre se gostaria de modificar alguma coisa na imagem, e após analisar por alguns instantes, ela afirma que não mudaria nada, pois acredita que a imagem reflete a **liberdade** e **independência** que ela sente e tanto aprecia:

Acho que é isso mesmo, essas asas me dão uma certa liberdade e eu sou uma pessoa que gosta de se sentir livre, independente, embora eu seja uma pessoa que tem raízes,

eu sou muito família, sou muito amiga, mas, ao mesmo tempo, eu sou uma pessoa que me sinto livre, eu gosto de viajar, gosto de fazer as coisas que eu gosto sem depender dos outros, eu acho que é isso aqui mesmo. (Yolanda)

Figura 23

Desenho do Corpo feito pela participante Yolanda



Yolanda aponta que esquece que já fez um transplante, e que geralmente só recorda quando alguém toca no assunto. O processo de aceitação das condições da vida a fez encarar as circunstâncias com relativa tranquilidade: *“é uma trajetória que, embora muita gente pense que eu sofri muito, eu não tenho essa sensação de sofrimento que todos acham que eu passei”*. Esta fala da participante, feita na segunda entrevista, aponta para a associação mais recorrente com os campos afetivos culturalmente tidos como positivos, a partir de emoções socialmente desejáveis. Nota-se a amplificação destes contornos mais positivos na segunda entrevista de Yolanda quando comparada à primeira. Aspectos contextuais como a retomada da rotina e a perspectiva de ir na contramão das sugestões sociais podem ser considerados elementos que contribuíram para a superação da ambivalência destas significações da experiência de Yolanda (Surgan et al., 2018). Ao falar a respeito de si mesma, ela apresenta os signos *“uma pessoa melhor”*, que cuida mais de si e faz o que gosta de fazer. O signo *“paz”* foi trazido como associado à sua vida após o transplante: *“então eu acho que hoje tenho uma vida até mais em paz”*.

Diferentemente de Yolanda, na experiência de Elisandra, o transplante não representou um retorno à normalidade da vida anterior, mas configurou-se como a possibilidade de uma **Vida Nova**, permitindo que ela **retomasse sua rotina** de trabalhos e de treinos, mas que também criasse as condições para que se engajasse em outras atividades que anteriormente não lhe eram corriqueiras, tais como a possibilidade de dar palestras sobre o assunto:

*E... nunca mais internei né? Então foi literalmente **vida nova** a partir de uma doação de órgãos né? E fiquei muito **engajada** na causa. Porque assim, o que a gente vê que é bom pra gente, a gente quer pros outros né? Então, o nosso país tem muito a evoluir ainda nesse sentido de doação e transplante. E... então sempre que me acionam assim, ou pra dar um depoimento ou uma palestra, ou falar sobre o assunto eu fico muito grata porque é uma oportunidade muito especial né? (Elisandra)*

Ao afirmar que o transplante salvou sua vida e, por conta disso, passou a se engajar na causa da doação de órgãos e transplantes, Elisandra evidencia a emergência de um novo papel social em sua identidade, a partir das experiências vividas (Zittoun, 2012). Ela afirma, ainda, que pôde reescrever a sua história. Ao se engajar em atividades atléticas, ganhou diversos campeonatos e isso a estimula ainda mais a promover ações que possibilitam gerar esperança nas pessoas em fila de espera:

Então... mudou assim radicalmente a minha história e... eu tento dar esperança pras pessoas que estão em lista também, dizendo que apesar de ser uma cirurgia de grande porte... de ter riscos... ah... vale a pena, porque... ah... tem possibilidade de dar certo e da gente ter essa nova vida né? Então eu sou grata por cada dia que eu vivo assim.
(Elisandra)

Nessa sua fala, observa-se a presença de signos como “*cirurgia de grande porte*” e “*riscos*” a respeito do transplante, mas o momento posterior a ele permite a geração de signos mais positivos e animadores.

Após vivenciar todos estes momentos, Elisandra significou a sua experiência como uma **adversidade que lhe trouxe a possibilidade de redimensionar sua história**: “*às vezes, as adversidades vêm pra que a gente valorize outras coisas né e redirecione a nossa vida pra buscar uma missão, um porquê maior pra gente né? Então hoje eu tô excelente*”.

Após o transplante, Elisandra se sente alegre e com “*uma saúde excelente*”, sempre com exames de resultados bons e se sentindo realizada atuando como educadora física e se engajando na rotina de atleta. Elisandra alia suas experiências de vida com as suas afinidades profissionais ao criar um canal no YouTube com dicas de exercícios físicos para pacientes transplantados, tendo também um grupo no WhatsApp em que compartilha seus conhecimentos: “*eu falo assim “ah, o mínimo que a gente pode fazer como forma de agradecimento é cuidar do órgão que a gente recebeu, né? Um respeito a essa família que autorizou a doação de órgãos*”.

Elisandra também faz menção às falhas de memória em virtude do uso dos imunossupressores, mas avalia que ainda está no lucro:

Os imunossupressores fazem ficar com a memória horrível (risos). Né, esses remédios que a gente tem que tomar pra vida toda. Tem muita gente que reclama, mas eu falo “nossa, a gente tá no lucro que ainda tem remédio pra tomar né?”, pra não rejeitar os órgãos né? Graças a Deus! (Elisandra)

Elisandra também enviou o desenho do seu corpo feito a partir dos materiais disponíveis em sua residência (Figura 24). No segundo momento de construção de dados, quando lhe foi solicitado que observasse o desenho e se descrevesse nele, ela disse:

Ah, esse desenho me representa bem, apesar de eu não estar ainda treinando pra minha prova de atletismo, desde a minha última competição, que foi em 2019, eu não treino mais o atletismo, eu continuo fazendo exercício, musculação, yoga, balé, corridas esporádicas, mas, pra essa minha prova, eu não treinei mais. Mas eu tenho a meta de, em 2023, participar do próximo mundial, que é na Austrália, então, até em relação a isso, eu já tô começando a querer voltar a treinar... e esse meu desenho continua sendo bem atual (risos). (Elisandra)

Questionada se acrescentaria ou mudaria algo no desenho, Elisandra disse que não mudaria nada. Afirma que, no desenho, ela se representou com a sua meta de peso. Ela conta que está “*magrinha*”, mas almeja ganhar mais massa muscular para a competição.

Figura 24

Desenho do Corpo feito pela participante Elisandra



Para Sofia, após o transplante sua vida melhorou de 6% para 100% e que, atualmente, ela é **outra pessoa**:

*Quando você é diabético você não tem a vida saudável, por mais que você tente, que você coma corretamente, que você faça a dieta, e isso você não pode... e isso... Você não tem qualidade de vida... Então qualquer sentimento que a gente tem interfere na glicose. Então após o meu transplante de pâncreas eu tive a sensação de **qualidade de vida**. Porque a minha vida melhorou de 6% pra 100%. Hoje eu sou outra pessoa. Hoje eu tenho **vida**. (Sofia)*

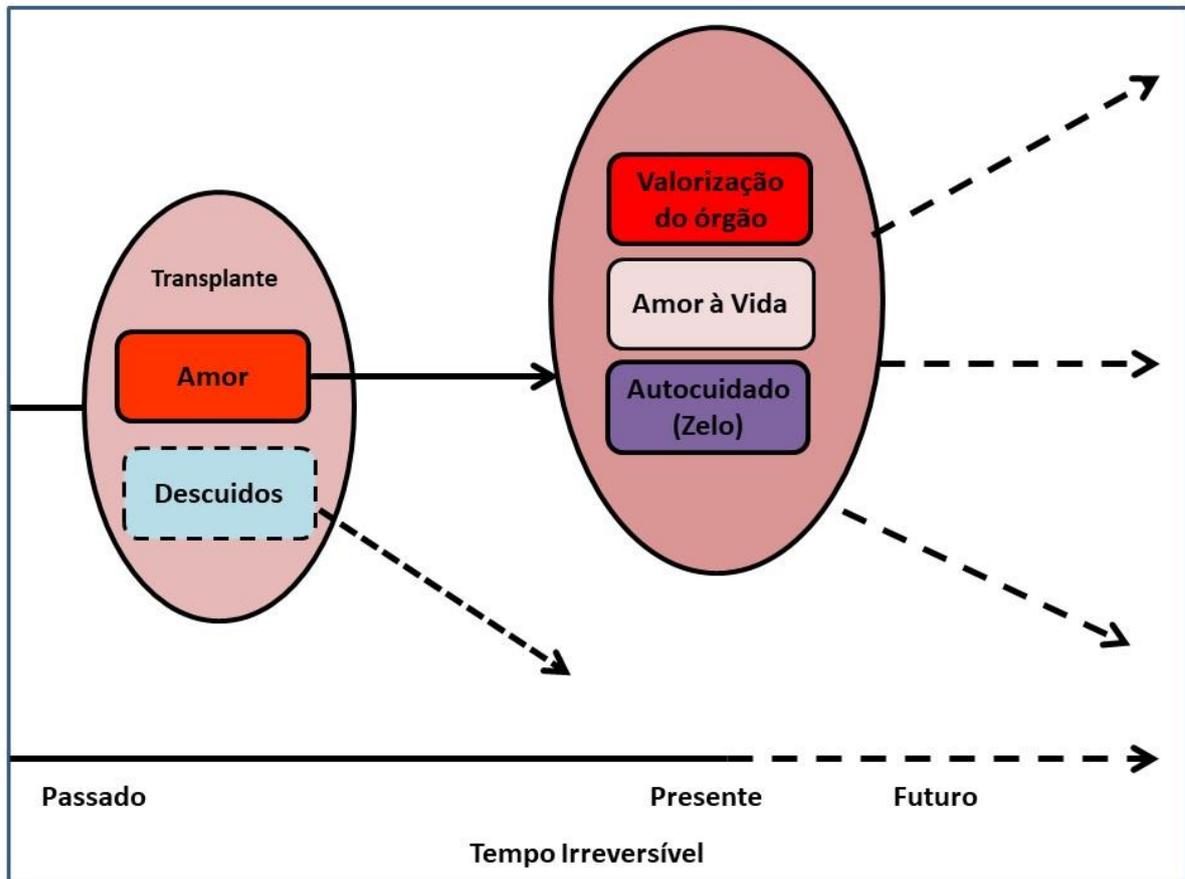
Sofia relata que, após o transplante do pâncreas, a sua cicatrização melhorou 90% e sentiu melhoras no nervo óptico. Percebe-se como uma pessoa realizada “*com uma qualidade de vida de qualquer outra pessoa sem doença*”. A busca por qualidade de vida (McKie et al., 2020; Mendonça et al., 2014; Xavier & Santos, 2012) e a percepção de que esta foi alcançada após a realização do transplante (Girgenti et al. 2020; Lima, 2017; Lonargáin et al., 2017; Mendonça et al., 2014; Yagil et al., 2014;) são aspectos amplamente documentados na literatura. Da mesma forma, a elaboração de construções semióticas de gratidão ao doador e à família também é um achado recorrente (Lima, 2017; Lindberg et al. 2020; Lonargáin et al., 2017). Sofia diz estar muito **feliz e grata** à sua mãe que lhe doou o rim, e à família da jovem que lhe doou o pâncreas. Afirma ainda que ganhou mais peso porque melhorou a alimentação e agora, depois do transplante, tem “*uma outra vida*”.

Relata que é boa a sensação de não querer comer uma coisa, mas saber que poderia comer se quisesse, referindo-se a doces em geral, dos quais não gosta tanto atualmente, mas tem a liberdade de poder consumi-los. Também se alegra por poder beber água “*à vontade*”

Sofia aponta a necessidade constante de cuidar da alimentação, praticar atividades físicas e obedecer às recomendações médicas. Relata ter medo de se descuidar e vir a ter rejeição dos órgãos, e que é **necessário ter amor ao órgão** que originalmente não era seu. Assim, o amor (direcionado à vida e à valorização do órgão recebido) atua como um signo promotor (Cabell, 2010), direcionando os comportamentos de Sofia em direção a hábitos de vida mais saudáveis a fim de zelar pela saúde dos órgãos transplantados e de todo o seu organismo. Tais elementos são representados graficamente na Figura 25.

Figura 25

Mediações Afetivas Semióticas e Bifurcações na Trajetória de Sofia



Na segunda entrevista, ao ser questionada sobre o que mudou em sua vida desde o primeiro momento de construção dos dados, Sofia aponta que iniciou a prática de jiu-jitsu e destaca o quanto tem sentido mais segurança em virtude disso. Além disso, ela tem feito treino aeróbico em sua residência e se percebe mais *“animada”*, *“disposta”* e *“feliz”*.

Sobre sua rotina de vida, mais uma vez Sofia faz uso do signo *“normal”*, destacando a liberdade de não mais precisar fazer a hemodiálise ou lidar com a diabetes: *“Tem sido uma vida normal, só tomo a medicação de manhã, não tem que ficar colhendo pra ver insulina, não tem que ficar saindo pra ir pra hemodiálise pra fazer a eliminação do líquido. Agora minha vida é normal”*. Sofia relata estar fazendo parte de um grupo de jovens pelo Brasil que busca engajamento e protagonismo diante de mudanças que são vistas como necessárias.

No que tange à vida após o transplante, Otávio relata que se sente *“super bem”* e com *“força fisicamente e psicologicamente”*. O mesmo tem buscado tomar os cuidados necessários concernentes à alimentação, exames, consultas e utilização de medicamentos regulares. Além

disso, Otávio também busca fazer atividades físicas, caminhando no condomínio, tomando as medidas de distanciamento necessárias. Ele afirma: “*Então eu tenho que cuidar do meu corpo aqui, com atividade física, com alimentação saudável, tomando bastante água e com os meus medicamentos*”. Tais questões refletem a adoção de comportamentos com vistas ao cuidado com o corpo e o órgão recebido, característica presente em outros estudos com pessoas transplantadas (Lima, 2017; Santos et al., 2016; Silva & Simpson, 2014).

Otávio relata que se sente “**completo**”: “*Eu me sinto completo, só que um pouquinho mais gordo (risos)*”. Destaca ainda que a sua perspectiva pela vida mudou após o transplante e que atualmente ele busca “*viver um dia após o outro*”:

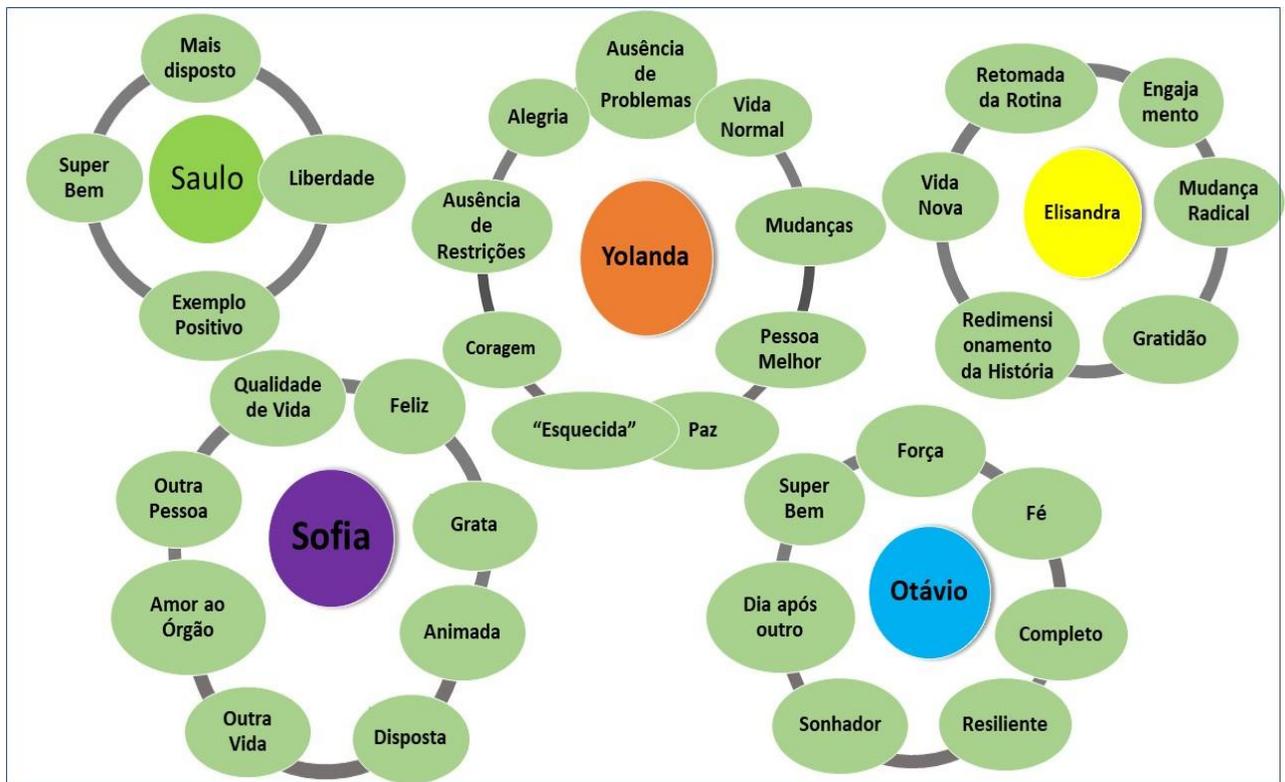
A perspectiva pela vida mudou sabe. Viver um dia após o outro. Claro que a gente fica preocupado com a questão financeira, com as situações que acontecem no dia a dia. Mas viver um dia após o outro. Aproveitar essa nova chance. Viver... sabe... viver.
(Otávio)

Na segunda entrevista, Otávio reflete sobre as mudanças percebidas em sua vida ao longo de toda a experiência do transplante, Otávio destaca as mudanças físicas no corpo, como o fato de poder jogar vôlei semanalmente, atividade antiga que pôde ser retomada. Entre o desenvolvimento de habilidades diante das situações disruptivas, Otávio ressalta o que chama de “*habilidade de ressignificar*” e trabalhar para não “*adoecer a cabeça*”, buscando ser “**reativo**” e “**resiliente**”. Também aponta que toda a experiência o levou a ter mais “**fê**” e a ser mais “**sonhador**”, mostrando assim a relevância dos processos imaginativos para a sua trajetória.

A Figura 26 representa brevemente as mediações semióticas e afetivas dos participantes sobre sua vida e o self.

Figura 26

Mediações Semióticas e Afetos acerca da Vida e do Self



Em um dado momento da segunda entrevista os participantes foram solicitados a apontar em linhas gerais como foi passar por toda a experiência, Otávio destaca os signos “aprendizado” e “amadurecimento”. Yolanda destaca que tudo foi “valioso” e que lhe trouxe “crescimento espiritual”. Elisandra aponta o “aprendizado” e a “segunda chance” obtida. Chance essa que ela procura aproveitar ao máximo. Sofia faz menção ao seu estado como sendo um dos melhores para a área de transplantes e destaca o papel dos profissionais neste processo.

6.2.4. Mediações Semióticas e Afetos acerca da Pandemia do COVID-19

Após as primeiras notificações da COVID-19 (doença provocada pelo vírus SARS-CoV-2) em dezembro de 2019 em Wuhan, província de Hubei na China, novos casos começaram a ser registrados em diversas partes do mundo, atingindo, assim, países de todos os continentes. Verifica-se, entre o número de mortes causadas pela doença, a presença de pessoas mais vulneráveis como pessoas com idade avançada, com enfermidades cardiovasculares, diabetes, com patologias respiratórias crônicas, hipertensão, câncer e imunodeprimidos (Ortega Garcia, 2020).

A pandemia da Coronavírus foi declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 11 de março de 2020, a partir do reconhecimento de que a enfermidade epidêmica se estendia a diversos países do mundo de forma simultânea (Ortega Garcia, 2020). No Brasil, diversas autoridades promulgaram decretos determinando o isolamento social e, em alguns momentos, restringindo o funcionamento de diversos setores ao que era considerado “serviço essencial”.

Os pacientes transplantados também compõem os grupos de risco para o Coronavírus em virtude de seus quadros de imunossupressão, devendo seguir rigidamente as recomendações universais de autocuidado e prevenção ao Coronavírus, com medidas tais como higienização das mãos, cobrir a boca ao tossir ou espirrar, devendo evitar viagens e aglomerações, evitar contatos físicos desnecessários (como aperto de mão, beijos e abraços) e usar máscaras cobrindo nariz e boca em ambientes sociais e hospitalares (ProRim, 2020).

A pandemia provocou um acentuamento nas rotinas de cuidado dos participantes deste estudo, bem como contribuiu para o aumento de incertezas e sensações de insegurança, medo e ansiedade em relação ao estado de saúde. O participante Saulo relata que, além do atraso na cirurgia de desativação da fístula, a pandemia tem afetado sua vida ao **limitar sua liberdade**, pois faz parte do grupo de risco e tem imunidade baixa por fazer uso de imunossupressores. No momento da entrevista narrativa (julho de 2020), já fazia quatro meses que ele não via a namorada, que reside em outro estado, por conta da necessidade de isolamento social: “*E isso é um pouco ruim, essa... essa **outra quarentena** né (risos). Só que agora uma quarentena numa circunstância diferente*”. O signo “*outra quarentena*” é utilizado para relatar que ele já passara por uma situação semelhante de isolamento social, logo após a realização do transplante renal. Além disso, a pandemia estava afetando a sua conclusão do curso, considerando que estava com a realização do estágio pendente e seis matérias por fazer. Neste quesito acadêmico, Saulo acredita que a pandemia **afetou diversas pessoas**.

Diante da pandemia, durante a entrevista narrativa Yolanda relata que já fazia quatro meses que não comparecia ao ambiente de trabalho, mas que prestava assistência de forma remota, em *home office* e ressalta que estava tendo **mais atividades do que antes**. Isso se explica pela necessidade de conciliação das demandas do trabalho com as tarefas domésticas (já que a mulher que trabalhava na casa dela precisou se afastar) e religiosas (reuniões online com o grupo que ela coordena). Apesar de se sentir **ansiosa** quanto à rotina que foi modificada pela pandemia, Yolanda diz **lidar bem** com isso e destaca o papel do marido e da filha em casa

como suportes nestes momentos, destacando a convivência mais prolongada com a filha como um aspecto positivo da situação vivenciada:

*E assim, nem tudo tem o lado ruim né? Como a pandemia. Existe o **lado bom**. E pra mim o lado bom tem sido esse. Porque tem muito tempo, muito tempo, muitos anos que... só quando eu transplantei foi que eu fiquei um tempo com a minha filha assim. Mas como ela mora fora a gente sempre é só um final de semana, quando tem férias é no máximo 15 dias que a gente fica juntas..., mas agora tem 4 meses que ela tá aqui comigo e meu marido. (Yolanda)*

Na segunda entrevista, Yolanda aponta que, aos poucos, tem retomado o que chama de “*normalidade da vida*”, envolvendo o retorno presencial ao trabalho e às atividades religiosas, ida à academia e um estado de saúde o qual chama de “*ótimo*”. Essas foram as principais mudanças relatadas, um ano após o primeiro contato. Apesar do aspecto da normalidade alcançada, Yolanda destaca a necessidade da continuidade dos cuidados a partir do uso de máscaras, higienização e distanciamento social, havendo uma restrição nas interações: “*A minha vida social tá bem restrita ainda, é mais na casa da minha família mesmo, dos meus irmãos, que também são cuidadosos*”.

Elisandra relatou, no momento da entrevista narrativa (julho de 2020), que estava confinada em virtude da pandemia. A pandemia acarretou **prejuízos financeiros** para ela, pelo fechamento do comércio na cidade, por decreto municipal, incluindo as academias. Elisandra também se queixa das **limitações**, por não poder fazer os exercícios físicos que costumava fazer, pois estes a ajudavam a lidar com a ansiedade, mas reconhece que faz parte de um grupo de risco. Aproveitou o tempo de isolamento para produzir material para o seu canal no YouTube e fazer *lives* no Instagram, além de sempre estar acompanhando seus alunos no grupo do WhatsApp: “*Então a gente... tô, tô em casa, mas tô fazendo mil coisas. Mas assim, com aquela **ansiedade**, aquela agonia. Porque eu sinto muita falta de fazer exercício.*”.

Elisandra chegou a fazer exercícios físicos em casa, mas, diante do adoecimento de seu cachorro, teve que parar, pois este sempre corria atrás dela no corredor da casa. Em síntese, sobre os impactos da pandemia ela afirma: “*Mas tô em casa né. Tô me **cuidando e torcendo** pra que tudo isso passe logo né, pra que a gente possa ter a rotina de volta, assim com segurança né. Mas a pandemia **impactou bastante**. Bastante assim*”.

No segundo momento de construção de dados, Elisandra também relata estar se sentindo melhor e que as coisas estavam voltando à “normalidade”. Enfatiza a retomada do trabalho e dos treinos e destaca que está “com outro ânimo”. O avanço da vacinação e a retomada da rotina de forma mais coletiva são apontados como “uma luz no fim do túnel”:

Isso aí já tá ajudando bastante, o fato de não ficar mais enclausurada, eu continuo com todos os cuidados, não tô saindo no mercado, shopping, não estou indo, continuo fazendo compras on-line, mas, para treino e para trabalho, eu já tô conseguindo ir, sendo que esse ano eu decidi também dar aula on-line, o que eu tinha uma resistência muito grande, não me era simpática a ideia de dar aula on-line, mas acabei aderindo, porque eu vi que há uma tendência, né? Psicologicamente, eu tô bem melhor, por mim e por todo mundo, vendo que as pessoas estão sendo vacinadas, estão se sentindo mais seguras também... tem alunos que já me avisaram que vão voltar, só estão esperando a segunda dose deles, então, é luz no fim do túnel, né? Tá super melhor do que o ano passado. (Elisandra)

Elisandra diz que se sente mais segura em virtude da vacinação, mas segue cumprindo os protocolos de saúde e frequentando apenas espaços que também os cumprem: “Tô indo um pouco mais aos lugares onde me sinto mais segura”. Em virtude da pandemia, Elisandra reporta que as suas consultas de rotina passaram a ser mais espaçadas. Antes ela fazia de quatro em quatro meses, mas, diante da pandemia, os médicos aumentaram o tempo de intervalo entre as consultas para os(as) pacientes que estavam com quadro clinicamente bom. Além disso, ela relata que os exames de controle do câncer de mama também apresentaram laudos com resultados e prognósticos bons. A sua saúde e a de sua família lhe traz um campo afetivo de tranquilidade: “Tá tudo bem, eu tô bem, família tá bem em relação à saúde, o que me deixa tranquila, né? Tudo certo”.

Sobre a pandemia, Sofia diz que sua **rotina se modificou** na questão dos exercícios físicos, por não poder praticá-los fora de casa. Também fala sobre as **restrições** impostas pelo isolamento, saindo apenas para a realização de consultas médicas. Ela ainda diz: “Mas ela **não impactou tanto em minha vida**, não igual a de outras pessoas que trabalhavam fora. Então, pra mim não foi tão difícil acostumar ficar em casa”. Sofia reconhece que a sua rotina antes da pandemia guardava semelhanças com as do período pandêmico, de modo que o impacto percebido foi menor do que julga ter sido percebido por outras pessoas.

Com referência ao impacto na vida que a pandemia acarretou, no segundo momento de entrevista Sofia destaca mais uma vez sua rotina de ficar em casa, sofrendo, assim, menos impacto que outras pessoas, mas ressalta o campo afetivo da ansiedade e medo do contágio, ainda que tenha tomado a vacina:

Assim, a respeito de sair, isso não mudou, então não sofri tanto impacto, mas agora acho que traz um pouco mais de ansiedade, pela forma que tá a contaminação do Covid, acho que traz um pouco de ansiedade e medo de você pegar, e depois passar pra alguém da sua família; então, as variantes dão um pouco de medo e ansiedade, apesar de que eu já tomei a vacina, mas não me protege 100%, né? (Sofia)

Semelhantemente à Elisandra, Otávio destaca, na primeira entrevista, que os acompanhamentos pela equipe de saúde passaram a ocorrer com intervalos maiores de tempo. Anteriormente se davam semanal e presencialmente, mas, após a pandemia, algumas consultas passaram a ser via aplicativo ou chamadas telefônicas, enquanto as presenciais aconteciam apenas quando era imprescindível a realização de exames. Ressalta-se que Otávio realizou o transplante no começo de janeiro de 2020 e a OMS decretou o estado de pandemia no dia 11 de março de 2020, dessa forma, o período inicial pós-cirúrgico dele coincidiu com o início da pandemia:

Graças a Deus não foi no meio, mas bem no início da pandemia, eu já saí [da internação] antes que viesse a notícia da pandemia. E estou bem (...) E a pandemia acabou gerando toda essa questão de... de, de, de omissão de consultas, de exames, de saídas pro hospital né. Então eu faço um acompanhamento à longa distância, por telefone, enfim. Mas deu tudo certo. Pra mim foi tranquilo. (Otávio)

Somando-se as restrições do adoecimento antes do transplante com o período de restrições da pandemia, Otávio relata que já estava há um ano e meio recluso dentro de casa (relato feito em dezembro de 2021, durante a entrevista narrativa). Além dessas questões, Otávio aponta que a pandemia o deixou “*um pouco mais abalado*” e “*um pouco assustado*” de ter contato com outras pessoas. Ele faz ainda uso dos signos “*pânico*”, “*medo de sair*”, e “*desespero*” para relatar sua experiência ao longo desse período.

*Eu tive realmente um pouco de **pânico** pra sair e ter contato com outras pessoas, porque é uma coisa que eu **luto diariamente pra me manter vivo**. E eu vejo que tem muitas pessoas morrendo, e próximas, né. De verdade, eu me cuidando... tenho todo o cuidado*

*de limpeza com a minha casa, com a minha família, pra gente não pegar nada por exemplo, porque pra mim, uma simples gripe, um simples resfriado pode ser algo muito sério pela questão da imunidade. (...) Então assim, eu fiquei muito tempo recluso em casa, com **medo de sair**. E realmente quando tinha que ir à consulta ou pra fazer exames, que não podia ser por telefone, realmente eu me **desesperei** em alguns momentos. Fiquei muito **assustado**. Eu ia e tava com medo. Teve momentos de eu chegar lá na porta e eu não conseguia sair. Eu ainda não consigo sair muito sozinho, por precaução e um pouco de medo também. Eu estou psicologicamente bem, mas eu tenho restrições de sair sozinho. Não gosto. (Otávio)*

Em janeiro de 2021, Otávio e sua esposa Suelen tiveram COVID-19, mas ambos apresentaram sintomas leves, não demandando internações ou tratamentos mais intensivos. Eles ficaram bastante assustados porque tinham perdido amigos em virtude da doença, mas procuraram se animar e não deixar se abater.

Na segunda entrevista, Otávio faz menção à uma sensação de estafa mental diante da pandemia. Aponta que, antes da pandemia, ficara seis meses internado; em seguida, realizou o transplante e na alta hospitalar foi quando a pandemia foi decretada. O participante relata que precisou recorrer à ajuda psiquiátrica diante do pânico sentido quando precisa sair de casa (evento que evita ao máximo) e quando encontra outras pessoas. Faz uso do signo “**batalha**” para representar toda essa luta contra o contágio e contra o medo:

(...) é aquela coisa que você tá na rua, trava, chega qualquer pessoa próximo a você, o corpo dá aquela travada, é muito estranho, é super estranho, porque o que antes era um ambiente normal, hoje não é mais um ambiente normal, é um ambiente como se você tivesse entrando numa batalha, uma batalha da cabeça, uma batalha do corpo, chega a ser cansativo. É como eu tenho me sentido. (Otávio)

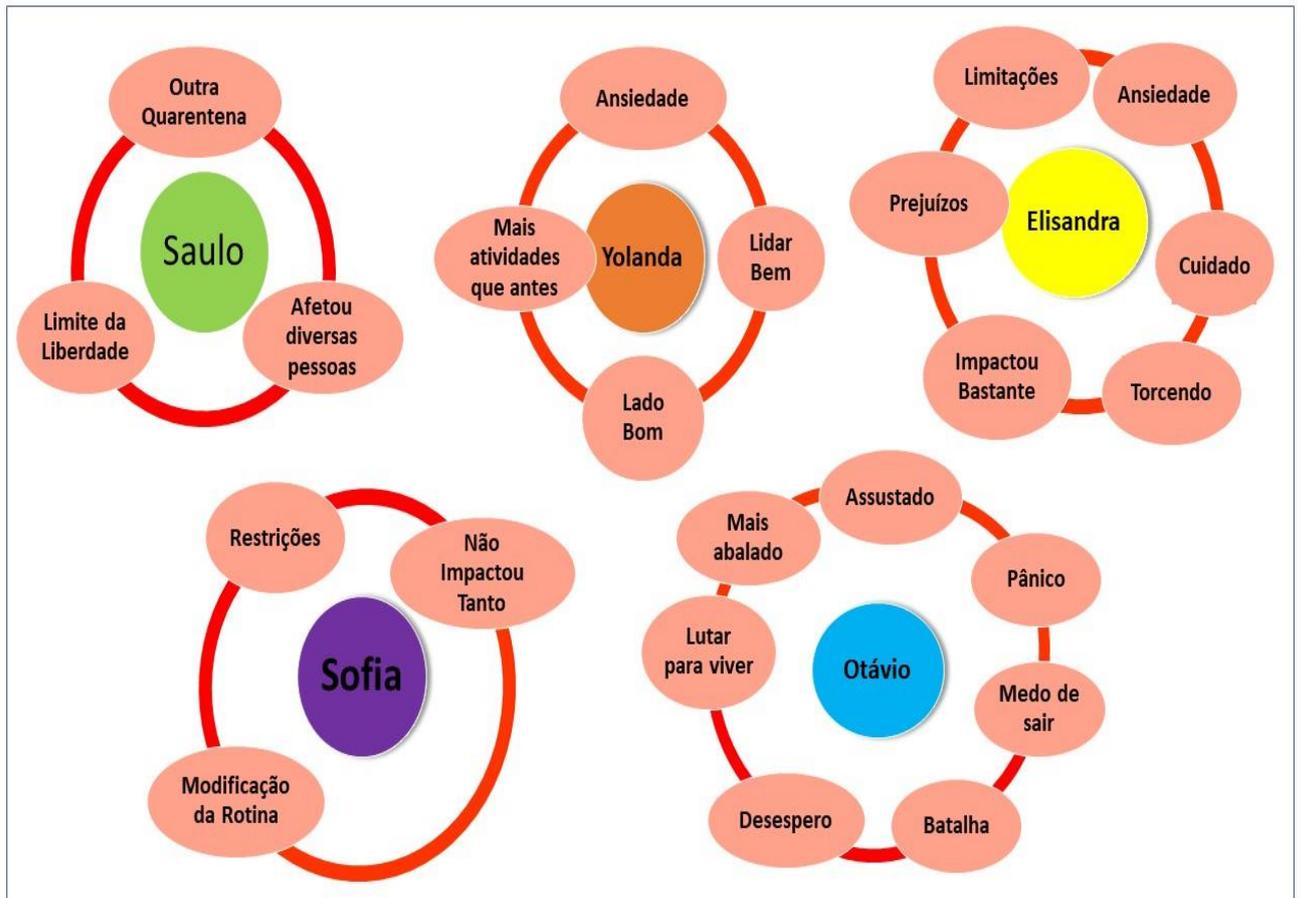
O medo do contágio por parte de pessoas que realizaram o transplante foi o foco do estudo de Dogan et al. (2021). Tais autores destacam a partir das respostas dos participantes, a diminuição de comportamentos de risco de contágio, como a evitação de locais com muitas pessoas e até mesmo o não comparecimento em consultas médicas, exemplos que também foram mencionados pelos participantes desta pesquisa. Situações como aumento na dificuldade do sono e armazenamento de alimentos e produtos de limpeza que foram amplamente mencionadas pelos participantes do estudo de Dogan et al. (2021), não foram mencionadas pelos participantes do presente estudo.

Na ocasião da segunda entrevista, Yolanda e Elisandra haviam tomado as duas doses da vacina contra o coronavírus, Otávio e Sofia já haviam tomado a primeira dose da vacina e tomariam a segunda dentro de pouco tempo.

A Figura 27 traz a representação da síntese das mediações semióticas e afetivas criadas pelos participantes a respeito da pandemia.

Figura 27

Mediações Semióticas e Afetos acerca da Pandemia



6.3. Recursos Diante de Eventos Disruptivos

Como observado na seção “6.1 Trajetórias de Adoecimento”, eventos como a apresentação de sintomas e o diagnóstico clínico de alguma enfermidade constituíram-se como rupturas na trajetória dos participantes deste estudo, diante de mudanças intransitivas e inesperadas em suas rotinas e deles demandando processos de mudança, mutuamente dependentes, na identidade, em processos de aprendizagem e em processos de construção de

sentidos (Zittoun, 2012). Os processos de transição, ou seja, as tentativas dos indivíduos de reestabelecerem a normalidade e se reajustarem ao seu ambiente, demandam o uso de recursos. Os recursos facilitam os processos de transição por meio do suporte ao indivíduo que passou pela ruptura e da disponibilização de materiais simbólicos culturalmente construídos que podem ser internalizados e usados nestes contextos; promovem, assim, reflexões sobre a situação e construções de sentido sobre a experiência pessoal. A seguir serão apresentados os recursos percebidos como relevantes, identificados nas entrevistas dos participantes. É importante ressaltar que a mera disponibilização dos artefatos e a presença de algumas figuras não constituem recursos em si, mas é necessário que o indivíduo os perceba e os utilize como recursos. Destaca-se ainda o papel fundamental de processos imaginativos na percepção e uso dos recursos. Alguns destes processos imaginativos serão explicitados em uma seção posterior (6.4. Processos Imaginativos), mas com o reconhecimento de que se dão de formas imbricadas no cotidiano.

6.3.1. Recursos Institucionais

Conforme Zittoun (2012), os contextos sociais configurados socialmente para facilitar processos de transição constituem os recursos institucionais. Assim, podemos tomar como exemplos cursos preparatórios para o nascimento de bebês que ajudam os pais no processo da chegada de um recém-nascido; alcoólicos anônimos, congregações religiosas, entre outros. Estas instituições podem oferecer suporte às mudanças de identidade e construção de sentidos, além de facilitar e promover processos de aprendizagem frente às rupturas.

As instituições hospitalares e clínicas podem ser percebidas como espaços socialmente estruturados a fim de dar suporte aos indivíduos em situações difíceis, como é o caso do adoecimento. A atuação dos profissionais de saúde se reveste, portanto, de uma importância crucial neste processo, a partir de seus conhecimentos acerca da doença e do tratamento, bem como a possibilidade de suporte social por meio do fornecimento de informações precisas do ponto de vista técnico-científico, assim como o suporte socioemocional aos pacientes em situações de fragilidade promovidas pelo adoecimento (Lima, 2017).

Na experiência de Saulo, os profissionais de saúde foram percebidos como fornecedores de suporte. Saulo qualifica-os como “*excelentes*” e destaca o papel do médico da clínica de hemodiálise que passou três horas conversando com ele a respeito do transplante, narrando desde o primeiro transplante até as projeções futuras para a área, além de lhe explicar todos os passos que precisaria tomar para se submeter ao transplante. Além deste médico, Saulo elogia

a atuação de enfermeiras, psicólogas, técnicas de enfermagem e fisioterapeutas que o atenderam desde o pré-diagnóstico até o pós-transplante. Contudo, o médico que lhe dera o diagnóstico de DRC lhe pareceu bastante insensível, pois quando Saulo lhe perguntou do que se tratava essa condição, a resposta foi: *“você só vai precisar fazer hemodiálise a vida inteira!”*. Na visão de Saulo, ele não explicou adequadamente e nem respondeu a sua pergunta. Saulo relata que este profissional *“não teve um pingão de empatia”*.

Sobre o suporte profissional recebido, Yolanda destaca o papel do hepatologista de sua cidade, que lhe deu orientações sobre a doença e sobre todas as etapas do transplante de fígado. Os primeiros passos do tratamento, após o diagnóstico, foram marcados por muitas dificuldades diante da necessidade de deslocamento para a Capital A e de ter que lidar com hospitais cheios e um atendimento médico que ela considerava, inicialmente, *“frio”*. Após ter contato com a equipe de enfermagem, residentes e outros profissionais desta unidade hospitalar, Yolanda passou a ter uma visão mais positiva: *“porque as meninas eram muito receptivas”*. Quando internada no hospital da Capital B, Yolanda diz ter feito amizades com todos e qualifica o trabalho dos(as) profissionais como *“diferenciado”*:

Em Capital B eles fazem um trabalho diferenciado. Os médicos... a atenção dos médicos de lá... é incrível, incrível. É todos de um modo geral, né? Da pessoa que faz a faxina na clínica até os médicos, são todos muito atenciosos, muito atenciosos. A minha primeira consulta na Capital B, eu... fiquei renovada, pra lhe dizer a verdade assim. Eles botam você pra cima. (Yolanda)

O vínculo com os profissionais da Capital B foi tão intenso que até o momento da entrevista narrativa Yolanda relatava ter contato com muitos deles, indo muitas vezes lá marcar consultas e mostrar exames, mesmo já tendo sido transferida para receber acompanhamento na Capital A.

Também sobre o suporte profissional, Elisandra destaca o papel de sua primeira pneumologista, que lhe deu o diagnóstico, explicou-lhe os procedimentos e lhe deu muito suporte no período de entrada na lista de espera: *“Essa minha médica foi excepcional”*. Elisandra ainda afirma que a equipe multiprofissional que fez sua avaliação para o transplante era magnífica, pessoas *“atenciosas”*, *“amorosas”* que lhe davam a sensação de *“estar em casa”*. Ela faz uma ressalva a respeito da unidade hospitalar em que fez a primeira cirurgia de pneumotórax, considerando-a menos cuidadosa em relação às demais. Sobre o hospital onde realizou o transplante e onde ainda é acompanhada ela diz: *“eu não tenho nenhuma queixa*

assim praticamente. Fora as coisas que a gente sabe que é a logística do hospital né? Porque às vezes falta pessoa, não é porque eles não querem te atender bem”.

A respeito do papel dos profissionais envolvidos nas diferentes fases de sua trajetória, Sofia faz a crítica de que muitos estão voltados ao profissionalismo e “*se esqueceram de ser uma pessoa dentro do hospital*”:

Porque muitas vezes você tá ali, numa cama de hospital, você tá muito debilitado, você tá triste, você tá revoltado. E as pessoas não pensam que você precisa de uma palavra de carinho, força. Aí os profissionais de saúde chega e já é com falta de educação, já faz, às vezes nem te dá um bom dia, um boa tarde. Então hoje em dia tá muito voltado pro profissionalismo. As pessoas esqueceram de ser pessoas. (Sofia)

Sofia, entretanto, faz ressalvas e aponta que nos locais onde realizou o transplante ela foi “*super bem atendida*”. E pontua sobre a necessidade de que os profissionais da saúde não se esqueçam de estão lidando com pessoas: “*Acho que a área de saúde deveria permanecer um pouco mais no humanismo. Porque você precisa ser profissional, mas primeiramente tem que lembrar que tá lidando com outra pessoa, não é com um animal, um cadáver*”.

Na experiência de Otávio, os mesmos profissionais que deram início ao seu acompanhamento no período do diagnóstico e tratamento eram os que o acompanhavam no momento da entrevista narrativa. Otávio traz os signos “*amizade*” e “*família*” para expressar a intensidade do vínculo percebido e dos cuidados recebidos pelos profissionais:

Aqui no Hospital Ametista realmente tornaram assim uma família, como eu te falei... eu não tive problema com nenhum profissional. Eram todos muito profissionais, super, muito bem atenciosos, pessoas queridas assim. Dá... pra ver o cuidado que eles tinham, que as meninas da higienização sabiam o produto que eu gostava no quarto e o que eu não gostava. Eu tenho problema com água sanitária, com cloro. Então elas limpavam com outro produto pra que aquilo não me atingisse. A ponto de eu levar um produto que eu usava em casa pra passar lá no quarto, pra eu poder ter um pouquinho de ambiente de casa no hospital. (Otávio)

Após destacar a afetividade sentida pela equipe de higienização, Otávio relata o cuidado recebido pela equipe de nutrição, fisioterapia e medicina, destacando o atendimento “*humanizado*” e mais horizontal, de modo que os profissionais ouviam as inquietações do paciente e dialogavam com este, o que contribuiu para que se sentisse “*amparado*” e fortalecido:

A equipe da nutrição faziam tudo... um cardápio pra mim que eu gostava de comer, e o que eu não gostava não tinha. A fisioterapia fazia as minhas caminhadas, meus exercícios dependendo da minha debilidade. Era uma relação muito próxima, uma relação muito humanitária, muito humanizada. Não era aquela coisa que tinha antigamente, que o médico era Deus e o paciente era quem precisava do médico e tinha que baixar a cabeça pra tudo. Não, eles sentavam, me ouviam. A gente discutia sobre o diagnóstico, sobre o tratamento. Eu me senti muito, muito bem amparado. Isso também me deu muita força pra poder passar por esse período. (Otávio)

Otávio destaca que mantinha contato com alguns profissionais do hospital mesmo após a alta, destacando a equipe de enfermagem e profissionais que atuavam na higienização: *“Então era uma relação de amizade sabe, tornaram-se realmente amigos, parte da minha família. A gente fala periodicamente tanto com a equipe quanto com a enfermagem, com as meninas da higienização, as meninas que cuidavam da rouparia, da hospitalidade”*.

Questionado se percebeu algum aspecto da atuação de algum profissional que poderia ter sido melhor, Otávio relata que a psicóloga que o acompanhou inicialmente foi um pouco dura diante de seus questionamentos sobre a possibilidade de herdar hábitos e gostos da pessoa doadora do órgão. Segundo ele, tal profissional poderia ter sido *“mais lúdica”*, *“menos taxativa”* e *“entender o outro lado”*. Ele destaca a importância da equipe da psicologia em seu acompanhamento, bem como de sua família, mas fez esta ressalva: *“Então a parte da psicologia foi muito importante, mas, se pudesse ser tratado de alguma maneira não... como que eu posso dizer? Sem ser muito científica, mas olhar... humanizar um pouco mais o lado do entendimento, da psicologia”*.

A importância dos profissionais de instituições hospitalares e de atenção à saúde refletida no presente estudo está de acordo com o que vem sendo relatado por outros estudos, ainda que com foco em outras situações de adoecimento físico – como o câncer (Bastos, 2014; 2019) e a DRC (Lima, 2017) – e psíquico (Carvalho, 2019).

Além das instituições hospitalares e clínicas, também foram citadas as instituições religiosas e grupo de apoio a pacientes como importantes contextos de suporte. A crença religiosa de Saulo teve um peso muito grande como recurso ao lidar com a ruptura do adoecimento. Ele afirma:

Eu sou cristão né, batista. Evangélico, protestante, batista. Então assim, creio em Deus né, creio que Ele é Soberano, que Ele é Senhor, que Ele é Amor. Então assim, a fé que eu tenho no próprio agir de Deus que eu via na minha vida, assim, eu acho que me trouxe muita paz, muita calma e muita confiança, se eu posso dizer. Não uma confiança de que eu teria um transplante, de que eu seria curado. Mas uma confiança que eu poderia viver bem, que eu conseguiria fazer as coisas mesmo com as mesmas limitações e que o importante era ter a vida naquele momento. Então assim, acho que isso foi primordial assim pra mim. Foi o que mais teve peso. (Saulo)

Na experiência de Saulo, Deus se constituiu como um signo promotor, que permeava as diferentes esferas de experiência de sua vida e permitia que ele se sentisse protegido e com um propósito em sua existência, mesmo diante das dificuldades. O papel da espiritualidade também se faz presente na experiência de Sofia quando esta, que se declara católica, afirma que Deus lhe deu forças para suportar o período da hemodiálise. A participante Yolanda, também católica, relatou a continuidade das atividades religiosas, tanto nas experiências do adoecimento quanto no contexto da pandemia do coronavírus (desta feita, de forma remota). Otávio também deposita grande parte de sua melhora na sua fé religiosa e sobre o quanto acreditava que Deus estava cuidando dele e dando o suporte necessário. Ele destaca que além das pessoas, algo que lhe foi fundamental em todos estes processos foi a sua fé: “*A fé em Deus. A fé em Deus e a fé nas pessoas, no amor das pessoas*”. Assim, fé atua como um signo hipergeneralizado na trajetória destes participantes (Valsiner, 2012; 2014), o que se mostra em concordância com diversos estudos que abordaram o uso de recursos em situações disruptivas (Bastos, 2019; Cunha; 2022; Lima, 2017; Padovani, 2017; Ristum et al., 2020;

A participante Yolanda faz parte de um grupo de apoio a pacientes portadores de hepatites virais que busca dar suporte às pessoas em contextos de diagnósticos. Destaca a importância de se fazer conhecido que a Hepatite C tem cura e de dar suporte para que as pessoas não entrem em desespero.

6.3.2. Relações Interpessoais

Além das experiências de suporte com os profissionais de saúde já relatados, os participantes destacaram algumas figuras de apoio cruciais em suas trajetórias de adoecimento. Estas pessoas permitiram trocas de experiência, diálogos e auxílios no enfrentamento como também no distanciamento da experiência disruptiva.

O suporte social foi percebido e valorizado por Saulo tanto em situações anteriores quanto posteriores ao transplante. Após a fé, Saulo destaca o papel das amígdas e família como fatores importantes em todo os processos vivenciados diante do adoecimento: *“E logo depois [da fé em Deus], as amígdas junto com a família.”* São frisados o papel de sua mãe, seu pai e seus irmãos, que se revezavam para que ele não fosse às sessões de hemodiálise sozinho no começo e o aguardavam na saída. Sua rede de suporte se estendia inclusive a vizinhos, como o pai de um amigo de infância que, muitas vezes, o levava às sessões e depois o buscava. Diversos amigos e colegas da universidade também lhe deram suporte, alguns inclusive doando sangue para sua cirurgia. Saulo relata ter obtido apoio espiritual e relacional no grupo de estudantes evangélicos universitários de que fazia parte. Tais amigos estiveram com ele em momentos antes e depois do transplante. Ao narrar sobre a visita de amigos após ter feito o transplante ele diz: *“Cara isso foi muito legal sabe, dá muita, muita força pra gente nesse momento sabe. Eu tive muito suporte, de muita gente, muita gente”*.

O suporte da genitora sempre fora percebido como importante e recorrente para Saulo, entretanto, seu pai e sua irmã mais velha apresentaram dificuldades em lidar com sua condição de adoecimento. Saulo relata que tais familiares ficavam, muitas vezes, mais tristes que ele, com comportamentos depressivos, o que lhe demandava uma força maior: *“Era um momento onde eu precisava de um olhar mais cuidadoso. Mas aí eu tinha que me mostrar mais forte porque eles tavam mal pra caramba”*. A dificuldade em lidar com o adoecimento e suas consequências ocorre não apenas com os sujeitos adoecidos, mas também com os seus familiares e amigos, o que pode demandar um grande esforço dos sujeitos adoecidos por terem que forjar um estado emocional de tranquilidade a fim de não preocupar os entes queridos.

A dificuldade para lidar com o adoecimento de Saulo também é apresentada por sua namorada, que segundo ele, não gosta de ficar pensando no assunto, como mostra sua fala a seguir:

Eu tenho a plena ciência de tudo, mas eu não gosto de ficar pensando nos E SE”, né? E SE acontece alguma coisa? E SE não sei o que?’ Mas na realidade o mundo é cheio de E SEs. Se a pessoa ficar pensando nisso realmente a gente não faz nada. (Saulo)

Entre as principais figuras de apoio, Yolanda destaca o seu marido, sua filha e sua irmã. No momento do transplante, sua irmã deixou suas demandas na cidade para acompanhá-la. Também sua filha, que tinha recentemente voltado de um intercâmbio em outro país, trancou a faculdade e foi para a Capital B acompanhá-la. Seu marido também foi crucial como suporte,

dormindo com ela no hospital nas noites em que estava internada. No momento do transplante, a sogra de Yolanda havia falecido, de modo que seu esposo precisou ir à sua cidade natal, também no interior do seu estado, e não pôde acompanhar Yolanda. Mas eles se comunicaram e deram suporte um ao outro. Yolanda diz ter recebido apoio de muita gente, seus irmãos e cunhadas, amigos, sobrinhos, primos que moravam em outros estados e que foram visitá-la após o transplante. Ela diz: *“eu não fiquei só, eu fui bem assessorada”*.

A família e os amigos também se configuram como importantes recursos na trajetória de Elisandra, em especial a sua mãe, que a acompanhou principalmente numa fase em que não conseguia sair do quarto. Ela diz: *“Então assim: amigos, família, o meu... o meu interior assim, foram coisas que... que me sustentaram, me mantiveram, me ajudaram bastante. O carinho das pessoas. Saber que as pessoas tão torcendo por ti, que tão te mandando energias positivas”*.

Sofia relata que não teve a presença do pai em sua vida, mas que sua mãe tem sido o seu maior ponto de apoio, em todas as circunstâncias: *“se não fosse ela eu acho que eu não conseguiria chegar aqui”*. Sofia reconhece que não foi fácil para a sua mãe e cita episódios em que esta sofria ao negar-lhe coisas de que gostava muito.

A esposa e os filhos de Otávio figuram, em sua narrativa, como as figuras de suporte mais importantes nos processos de transição diante do adoecimento. Sobre a esposa ele diz: *“Se hoje eu estou bem se dá 99% da ajuda dela, da importância da ajuda dela nesse período”*. Além destes, Otávio ressalta a importância de amigos, tanto os da igreja como os feitos ao longo do adoecimento:

Mas eu tive uma rede de apoio muito bacana assim. E de orações assim né, dos amigos, de todas as religiões. Tivemos orações de todas as religiões e todas as formas de pensamento convergiram para o bem maior né. Então eu levo esse período de experiência de transformar as pessoas voltar... fazer as pessoas voltarem a pensar no próximo com amor e carinho, independente da religião, né. (Otávio)

Otávio também destaca o papel dos amigos que já haviam realizado algum tipo de transplante, os quais conheceu no processo de busca de informações sobre a doação de órgãos e transplantes no Brasil. Para ele, tais pessoas foram *“fonte de inspiração”* e *“muito importantes nas ações que faziam”*.

Foi possível perceber a relevância do suporte da família e dos amigos na trajetória dos participantes deste estudo, aspecto que está de acordo com o que tem sido observado em outros

estudos (Bastos, 2019; Ibrahim et al., 2015; Lima, 2017; Mello, 2011; Ramos et al., 2008; White & McDommel, 2014).

6.3.3. Recursos Simbólicos

Os artefatos culturais tais como músicas, livros, poemas e histórias retratadas em filmes, novelas e séries podem ser utilizados como recursos diante das situações disruptivas (Zittoun, 2012; 2018). Isso se dá na medida em que os indivíduos se engajam em processos imaginativos a partir destes artefatos, construindo sentidos sobre suas experiências e regulando seus estados afetivos.

Entre os recursos simbólicos, Saulo faz menção à obra do autor inglês C. S. Lewis, “*As Crônicas de Nárnia*”¹³. Para ele, o livro reflete, de maneira primorosa, questões cruciais sobre a humanidade e sobre como os humanos interagem com Aslan, que é o seu personagem principal, o qual ele acredita que representa Jesus. A leitura do livro se deu em períodos anteriores ao adoecimento, mas também durante o seu tratamento, e permitiu que ele encontrasse recursos para ajudá-lo no processo de transição pós ruptura:

Eu acho que nessas horas, é... muito mais do que uma autoconfiança, muito mais do que sei lá... livros de autoajuda, é muito melhor encarar uma realidade, claro que não, nunca se esquecendo da esperança, da fé. Mas de encarar a realidade como ela é e a gente conseguir lidar com ela da melhor forma possível. Eu acho que isso é espetacular assim. Eu vi isso muito no livro de Nárnia, pra gente encarar a nossa situação, mas sabendo que a gente tem esperança de um futuro, e assim como a minha fé diz: não acaba aqui. (Saulo)

A leitura permitiu o engajamento de Saulo em esferas da experiência distais, vislumbrando um futuro com mais esperança e remetendo-o a pensar em postulados sobre a sua crença religiosa, que defende a existência de um porvir mais feliz, mesmo diante da morte.

Elisandra diz que sempre fez a parte dela para se manter positiva e isso envolvia a meditação e a leitura. Dentre o material que ela leu durante esse período, Elisandra cita “*muito livro espírita, muitas historinhas espíritas*” e faz menção à “*biografia do Lobão*”¹⁴ e ao livro

¹³ Do original “*The Chronicles of Narnia*”, é uma série de sete romances de fantasia escrita pelo autor irlandês C. S. Lewis, a qual foi traduzida para diversos idiomas e adaptada para o cinema.

¹⁴ “50 anos a mil” é uma autobiografia do cantor brasileiro Lobão. O livro foi lançado em 2010.

“*Quando Nietzsche chorou*¹⁵”, sendo este último o que mais a marcou. Questionada sobre o que dessas leituras foi mais marcante, ela diz:

Eu não lembro o porquê me marcou, mas eu sei que me marcou. Mas eu não lembro o porquê assim, mas foi uma... foi uma... eu lembro da sensação de ser boa de ler e de me trazer respostas assim... e de me fazer pensar, sabe. E... e depois o livro do Lobão me levou assim à minha pré-adolescência que eu recordei aquela... aquele tempo bom que eu vivi... e colégio... e... foi muito bacana assim também, as coisas que eu via na TV dele, daí... sabe? O porquê dele ser rebelde. Foram coisas que me... que me distraíram assim e me fizeram bem. (Elisandra)

Além da percepção de respostas pertinentes à sua situação vivida, Elisandra faz assim menção a processos de recordação do passado, a partir de memórias da adolescência, época em que estava no colégio. Elisandra também menciona uma música cantada por Elvis Presley que ouvia frequentemente no período em que estava na lista de espera, “*Bridge Over Troubled Water*¹⁶”, a qual, segundo ela, se tornou o seu hino para o transplante:

Fala uma coisa da ponte, de passar... ah, eu, eu posso te mandar depois. Mas... É que assim a letra diz... eu escutava e eu chorava porque eu me identificava muito com aquela letra. E no fim, aquilo que eu cantava enquanto tava esperando se tornou uma realidade. E... que falava assim... ahn... da pessoa ter fé e que ela um dia ia brilhar e que tudo ia passar. Então essa música do Elvis Presley pra mim é assim o meu hino pra transplante, né? Eu escutava muito, muito essa música. (Elisandra)

Sobre artefatos culturais que lhe forneceram material de suporte, Sofia destaca o filme “*Flores de Aço*¹⁷” que narra a trajetória de uma mulher que teve uma gestação complicada em virtude da diabetes e precisou fazer hemodiálise. A protagonista da trama possui características que na concepção de Sofia são inspiradoras, tais como a força de vontade diante das dificuldades:

¹⁵ Romance do psicoterapeuta e professor Irvin D. Yalom que mescla elementos reais com a ficção.

¹⁶ A música “*Bridge Over Troubled Water*” foi escrita pelo cantor e compositor estadunidense Paul Simon, sendo lançada inicialmente pela dupla Simon and Garfunkel em janeiro de 1970. Posteriormente a faixa foi regravada por diversos cantores, incluindo Elvis Presley, Aretha Franklin, Johnny Cash, Elton John, John Legend, entre outros.

¹⁷ Originalmente “*Steel Magnolias*”, o filme do gênero comédia dramática foi lançado em novembro de 1989 e dirigido por Herbert Ross. A trama é uma adaptação da peça de Robert Harling, com o mesmo nome. A história é baseada na experiência real do autor, que sofreu a perda de uma irmã em virtude de complicações no quadro de diabetes tipo 1.

Então esse filme é um que eu me identifiquei bastante, por ela ser uma mulher diabética e toda essa questão. quando ela dá à luz o bebê dela. Aquilo foi... traz uma paz, uma tranquilidade em saber que se você tiver força de vontade você consegue chegar longe. E ela não quis abortar, porque ela teve a opção de abortar o filho, ela não quis. Ela quis ter esse filho. E saber das consequências que ela poderia passar com a hemodiálise, porque a gravidez força muito os rins. E ela conseguiu ter o bebê dela. Então a força de vontade dela, em ter um filho foi muito inspiradora. (Sofia)

Entre os recursos simbólicos, é possível perceber que a música desempenhou um papel importante na regulação do campo afetivo semiótico de Otávio. Ele destaca a música “*Hey Brother*”¹⁸ do músico Avicii, que segundo ele, “*É uma música que fala de família né, então assim, de sentimentos. Foi assim, acho que a mais marcante assim*”. A escolha da música reflete também o papel do suporte interpessoal para ele.

Apesar de não se identificar com nenhum personagem especificamente, Otávio também aponta que maratonou a série *Grey’s Anatomy*¹⁹ nesse período. Tal série aborda o cotidiano de um hospital em uma cidade dos Estados Unidos. É interessante observar que, mesmo estando imerso numa rotina hospitalar, Otávio se engaja assistindo uma série que traz a mesma temática que ele vivenciava, possivelmente trazendo mais tonalidades à sua própria rotina.

O papel de artefatos culturais como recursos simbólicos em situações disruptivas para os participantes deste estudo mostra-se como um aspecto relevante, tal como observado em outros estudos (Bastos; 2019; Cunha, 2022; Lima, 2017; Mattos, 2013; Padovani, 2017).

6.3.4. Recursos Pessoais

Os recursos pessoais envolvem a capacidade reflexiva do indivíduo a partir de processos de assumir experiências pessoais, estabelecer conexões e redefinir problemas (Zittoun, 2012). Aqui também são elencadas as atividades cotidianas utilizadas como forma de enfrentamento às circunstâncias disruptivas.

Saulo destaca o papel dos seus momentos de solitude, períodos em que gosta de estar sozinho e refletir sobre sua existência. Yolanda diz que, apesar de ter sido um processo bem sofrido, ela nunca se abatera:

¹⁸ Música lançada em 2013 pelo cantor sueco Avicii.

¹⁹ Série do canal estadunidense ABC e lançada em 2005, possuindo diversas temporadas.

*Em nenhum momento dessa história toda que eu tô te contando aqui, nenhum momento assim... ninguém me viu assim muito triste, muito pra baixo, dizendo que eu tava ruim, que eu tava sofrendo muito. Ninguém não viu. Então assim, isso me ajudou demais. Me ajudou muito porque, graças a Deus, é... independente de qualquer coisa eu tinha muita alegria, eu tenho muita **alegria de viver**. Então isso, foi assim uma... eu creio que foi o que teve de melhor de mim. Porque isso fez eu suportar tudo isso com muita **tranquilidade**. Muita tranquilidade e muito **pensamento positivo**. (Yolanda)*

Esta fala reflete características de Yolanda que a ajudaram no enfrentamento das adversidades, seus recursos pessoais. Tais características estão associadas à história de vida da participante. A experiência do irmão funcionou como um “*espelho*” para Yolanda; afirma que sabia que tudo o que ele passara, ela iria passar também, apesar de saber que cada processo era único e que cada um “*sofreu mais um pouco de alguma forma*”. Saber as etapas do processo e ter visto a trajetória do irmão ajudou Yolanda a estar mais “*tranquila*” ao entrar na fila de espera: “*eu já tava assim, consciente de tudo o que ia acontecer. E tava muito tranquila, eu já não tava mais... agoniada*”. Yolanda cita o fato de gostar de viajar como um hobby que sempre a ajuda, ao lhe trazer mais tranquilidade.

Elisandra apresenta, como recurso pessoal, a característica de sempre buscar se manter positiva, mesmo diante das dificuldades e do período da espera na lista de transplante. Relata ainda ter a certeza de que iria conseguir realizar o transplante:

E sempre me mantive sempre positiva, durante a espera sabe. Ahh... eu nunca tive, nunca tive medo... assim, as pessoas me perguntam, eu falo: “não!”. Eu tinha a certeza de que eu ia transplantar e de... eu já me imaginava fazendo as coisas que eu faço né? Correndo e... e trabalhando e fazendo as minhas coisas. Já me imaginava indo pra praia, né? Porque eu vi ali naquele momento que o meu corpo tava definhando e que a minha mente se fortalecia cada vez mais. Foi um processo muito bacana assim, de autoconhecimento. Foi uma viagem interna. E... acho que foi o momento que eu tive a minha mente mais forte, foi na fila de transplante. (Elisandra)

Ao se considerar **positiva** e **esperançosa** Elisandra afirma que isso a ajudava a lidar com o tratamento de reabilitação pulmonar. A sua positividade é vista por ela como um fator essencial para que tudo tenha dado certo, e avalia que pessoas que não se entregam ao desânimo ou à revolta conseguem um resultado melhor. A participante fala ainda sobre os hobbies de

cuidar de seu cachorro e criar material na internet sobre temas relacionados à educação física e sobre transplante.

Ao falar sobre o que a ajudou a lidar com todas as dificuldades do adoecimento, Sofia aponta o seu próprio **amadurecimento** como algo crucial:

E eu acho que quando você passa por momentos assim, mesmo que você não tenha idade de amadurecer, você acaba que tem que amadurecer porque você sabe que se você fizer algo de errado, as consequências vai vir pra você né? Então você amadurece antes do tempo. Eu hoje em dia acho que eu tenho a cabeça de uma pessoa de 50 anos, porque sempre tem que colocar as coisas na balança pra ver que lado que pesa mais, se é melhor é fazer, se é melhor esquecer... então esse amadurecimento trouxe mais conhecimento e me ajudou a passar por toda essa trajetória. (Sofia)

Sofia destaca também atividades de lazer que promovem um certo distanciamento das questões do adoecimento, como brincar com seu cachorro e cozinhar, um hobby que muito lhe agrada.

Diante das interlocuções com a sua esposa que o incentivava a se cuidar e não se deixar abater pelos acontecimentos, Otávio aponta que tinha a firme resolução de “*não deixar a cabeça adoecer*”:

Não deixava a minha cabeça adoecer. (...) E só levava: “poxa, vou levar isso em transformação, vou levar para as pessoas. Foi quando em criei meus canais de ... nas mídias sociais. E comecei a levar, a falar do dia a dia de um pré transplantado, sobre o pré transplante. Qual era a necessidade disso? Levar a informação da doação de órgãos. (Otávio)

Assim, além de tentar constantemente manter sua saúde mental, Otávio passou a criar mídias sociais com conteúdos específicos sobre sua rotina e experiência de transplante, de modo que outras pessoas pudessem receber informações sobre o tema.

O Quadro 2 apresenta a síntese dos recursos percebidos e utilizados pelos participantes nos processos de transição frente às rupturas do adoecimento e do transplante. Ressalta-se que esta subdivisão foi feita para facilitar a compreensão dos fenômenos, mas no cotidiano dos participantes, tais recursos se dão de maneiras enlaçadas, mostrando assim a importância do contexto em fornecer símbolos e artefatos e dos sujeitos em os perceberem e deles fazerem uso.

Quadro 2*Recursos Percebidos e Utilizados pelos Participantes*

	Institucionais	Interpessoais	Simbólicos	Pessoais
Saulo	Profissionais de saúde e da limpeza de instituições hospitalares e da clínica de hemodiálise; Religião	Mãe; Pai; Namorada; Amigos; Colegas.	As Crônicas de Nárnia	Solitude; Reflexões.
Yolanda	Profissionais de saúde de instituições hospitalares; Colegas do grupo de apoio; Religião	Marido; Filha; Irmãos(ãs); Cunhados(as); Primos.	-	Alegria de Viver; Tranquilidade; Pensamento Positivo; Hobby: Viajar
Elisandra	Profissionais de saúde de instituições hospitalares	Mãe; Amigos(as)	Livro: Biografia do Lobão; Livro: Quando Nietzsche chorou; Música: Bridge Over Troubled Water	Positividade; Esperança. Hobby: Brincar com o cachorro e criar conteúdo informativo em redes sociais.
Sofia	Profissionais de saúde de instituições hospitalares; Religião	Mãe; Irmão; Amigos(as)	Filme: Flores de Aço	Amadurecimento; Hobbys: brincar com o cachorro, cozinhar

Otávio	Profissionais de saúde de instituições hospitalares; Religião	Esposa; Filhos(as); Amigos(as).	Música: Hey Brother (Avicii) Série: Grey's Anatomy	Resolução de não deixar “a cabeça adoecer”; Criação de conteúdos temáticos.
---------------	---	---------------------------------	---	---

6.4. Processos Imaginativos

Os processos imaginativos aqui apresentados estão divididos em quatro seções: a primeira abarca as expectativas que os participantes relatam possuir a respeito do transplante, antes de sua realização, envolvendo a concretização delas ou não; a segunda abarca as trajetórias sombras, ou seja, trajetórias não concretizadas; a terceira, os processos imaginativos em relação ao futuro, a partir do momento presente (em que participaram do estudo); e a quarta apresenta outros processos imaginativos que foram propostos na segunda entrevista, voltados para o passado e para o futuro. Ressalta-se que diversos processos imaginativos foram observados relacionados aos recursos utilizados diante dos eventos disruptivos, os quais foram apresentados na seção “6.3. Recursos diante dos eventos disruptivos”.

6.4.1. Expectativas acerca do Transplante

Tomando o transplante como um ponto de Equifinalidade é possível observar diferentes trajetórias a partir dele (Valsiner & Sato, 2006; Sato et al., 2009). Antes de sua concretização, a possibilidade de realização do transplante atua como um ponto de bifurcação, de modo que a sua efetivação ou não traz o vislumbre de diversos caminhos possíveis, caminhos os quais podem direcionar ou afastar os indivíduos da busca pelo transplante. Analisar as trajetórias após o cumprimento do ponto de Equifinalidade permite observar a concretização ou não dos caminhos e eventos esperados a partir deste ponto.

Para Saulo, o transplante cumpriu todas as suas expectativas anteriormente construídas. Sobre isso, ele afirma: “*Claro que a gente tem que entender que não é uma cura né, é o melhor tratamento possível [transplante]. Se eu não tomar cuidado pode dar ruim. Então, mas mesmo assim superou, superou demais*”. A fala de Saulo reflete uma compreensão apropriada do processo do transplante e de sua condição atual. Ele não se queixa da necessidade de consultas

de acompanhamento, nem da utilização da medicação. Em sua experiência, o transplante permitiu mudanças significativas que contribuíram para a transformação de sua própria identidade, a perspectiva de si mesmo e do mundo:

Eu não voltei ao normal, na realidade não me fez voltar ao normal que eu era antes. Pelo contrário, me aprimorou. Então assim, eu achei que eu saí dessa não voltando a ser o que era antes, mas eu saí melhor do que eu era antes de entrar em uma diálise e muito antes de ter tido... tá doente né. (Saulo)

De acordo com Saulo, se antes do transplante ele tinha a expectativa de que teria mais **liberdade**, após o transplante ele se sente mais livre do que era antes do adoecimento. A perspectiva de vivenciar uma maior liberdade, principalmente por conta da não necessidade do tratamento hemodialítico, está de acordo com o que se encontra na literatura (Lima, 2017; Lima & Ristum, 2021; Lonargáin et al., 2017). Além disso, a experiência contribuiu para que ele passasse a valorizar o que chama de “*pequenas coisas da vida*” e cita o exemplo da possibilidade de urinar, algo que é natural e fisiológico, mas que muitos pacientes com DRC não conseguem fazer em virtude da condição clínica. Após o transplante “*as pequenas coisas elas ganham um significado muito maior*”.

Yolanda acredita que as expectativas que tinha em relação ao transplante demoraram a acontecer, mas aconteceram. Sua filha estava realizando intercâmbio fora do país e estava querendo retornar ao Brasil para acompanhar a mãe, mas Yolanda insistia em que ela permanecesse lá, dizendo que se piorasse a filha poderia voltar. Yolanda tinha a expectativa de que as coisas só iriam acontecer após o retorno da filha e foi assim que aconteceu. A filha retornou ao Brasil em dezembro de 2015 e em janeiro de 2016 se deu a transferência de Yolanda para a lista de espera de Capital B e, em seguida, a realização do transplante, de modo que a filha pôde acompanhá-la nesse processo. Além disso, ela acredita que está tudo dentro do esperado, no que diz respeito à **qualidade de vida** e à **retomada das atividades** interrompidas em virtude do adoecimento.

Elisandra afirma que todas as suas expectativas em relação ao transplante foram cumpridas e superadas, chegando a afirmar que sua **vida agora é melhor do que antes**, pois passou a ter um significado maior na vida “*um rumo, um foco. Eu amadureci, eu me tornei uma pessoa melhor. Então... por isso que eu digo que eu reescrevi a minha história depois do transplante. Eu sou outra pessoa, outra pessoa*”.

Ao detalhar suas expectativas, Elisandra afirma que esperava poder **retomar a rotina de exercícios e treinos**, mas jamais esperava que um dia viria a se tornar campeã mundial. Ela segue afirmando:

As palestras que eu dei, assim, os depoimentos que eu dei. As aparições que eu fiz na mídia como forma de dar visibilidade pra causa. Várias coisas assim que... né? Muito bacanas e com a visibilidade pra causa da doação de órgãos que eu pude levar. Eu pude ser um instrumento disso. Então eu nem previa isso. Por isso que eu digo que superou as expectativas porque não tava no script. (Elisandra)

Para a experiência de Sofia, as expectativas em relação ao transplante também foram superadas. Ela afirma que sempre almejou ter **qualidade de vida**, pois “*quando você é diabético você não tem a vida saudável, por mais que você tente, que você coma corretamente, que você faça a dieta, e isso você não pode... e isso... Você não tem qualidade de vida*”. Ela relata que após o transplante de pâncreas passou a ter qualidade de vida, pois houve melhora de aspectos como cicatrização, nervo óptico, alimentação e o cotidiano de maneira mais ampla.

Sobre os processos imaginativos que tinha para a sua vida após a realização do transplante, Otávio aponta que o que ele almejava já estava acontecendo no momento presente, a saber, a possibilidade de **estar com a família** e de **projetar o futuro**.

Então assim, fazíamos planos pro futuro “eu quero ir pra praia, a nossa casa vamos construir desse jeito, vamos fazer essa viagem...” sempre projetando à frente, então ficava pensando naquele momento. E isso foi importante porque criou expectativas novas né. (Otávio)

Otávio também imaginava poder **escrever um livro** relatando a sua trajetória, mas aponta que este projeto ainda está para ser concretizado (falaremos mais sobre isso na seção da imaginação do futuro). Também almejava poder **participar de palestras sobre doação de órgãos e transplantes pelo Brasil**. Ressalta que a pandemia limitou um pouco esse projeto, mas que já fez alguns encontros virtuais sobre tais temas:

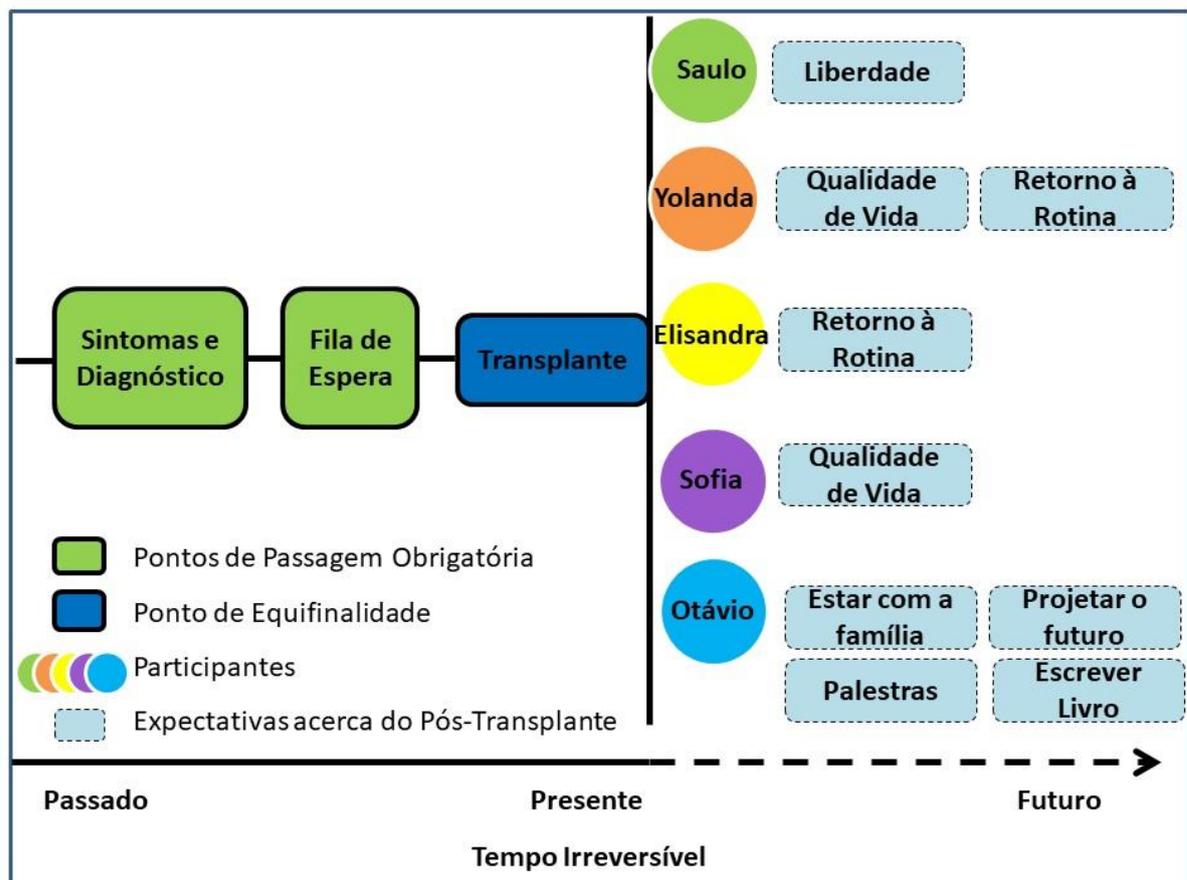
Eu sonhava muito em palestras, de palestrar no Brasil, no mundo todo e já fui em alguns lugares virtualmente palestrando assim sobre a conscientização de órgãos sobre essa questão de necessidade cardíaca, da insuficiência cardíaca. Isso foram os meus sonhos assim. E hoje tão acontecendo. Claro que com um pouco mais de impedimento devido à pandemia, de limitação por causa da pandemia eu não posso estar viajando e indo

pessoalmente, mas virtualmente a gente vai, e graças... que bom que a gente tem essa possibilidade. (Otávio)

A Figura 28 traz a representação das expectativas construídas pelos participantes acerca do transplante, especificamente de coisas e eventos que acreditavam ser possível após a realização do procedimento. A imagem leva em consideração o TEM (Sato, 2006; Sato et al., 2009; Sato et al., 2014; Valsiner & Sato, 2006), em que sintomas, diagnósticos e entrada na lista de espera são entendidos como pontos de passagem obrigatórios (atingidos por todos os participantes) e o transplante é entendido como um ponto de equifinalidade e de bifurcação, a partir do qual diferentes novas trajetórias tornam-se possíveis.

Figura 28

Expectativas acerca do Transplante



6.4.2. Trajetórias Sombras

Como visto anteriormente, diante de pontos de bifurcação, diferentes trajetórias potenciais mostram-se no horizonte (Sato et al., 2009; Valsiner & Sato, 2006), diferentes signos e situações contribuem ao fornecer o contexto para que uma das trajetórias potenciais se

concretize em detrimento das demais (Cabell, 2010). Bastos (2017) propõe que as trajetórias não realizadas participam da experiência dos indivíduos, oferecendo suporte, amplificando, direcionando, minando ou criando continuidades desenvolvimentais. Bastos (2017) as chama de trajetórias sombras.

Nesta direção, foi questionado aos participantes como imaginavam que estariam no momento presente caso não tivessem realizado o transplante de órgão. O participante Saulo foi o que apresentou uma alternativa não tão divergente da atual, ao relatar que imaginava que teria concluído a sua graduação, estaria trabalhando nesta área, “*provavelmente estaria casado e fazendo várias outras coisas*”. É importante destacar que o tratamento hemodialítico, nos casos de DRC, pode permitir uma boa qualidade de vida, a partir de ajustamentos dos afazeres cotidianos com a rotina de tratamento. Na trajetória de Saulo, estes ajustamentos foram difíceis, mas realizados, de modo que, antes do transplante, ele estava relativamente adaptado a esta condição. Ainda sobre diferenças nas trajetórias ele afirma:

É, se eu seria mais feliz ou não? Não sei, não sei. Mas eu acredito que eu hoje sou mais humano. Não sei se seria uma explicação muito lógica ou tá muito no campo das ideias, mas a forma como eu enxergo o mundo é com uma lente diferente que eu jamais conseguiria enxergar se eu não tivesse passado por algo assim. Ou eu poderia enxergar, mas muito mais velho, não com a idade que eu tenho hoje. (Saulo)

A partir deste relato é possível perceber que a trajetória sombra se faz presente nas reflexões de Saulo a respeito de sua situação atual, ao comparar ganhos e perdas entre as possibilidades e assegurar que, com a trajetória realizada, ou seja, a realização do transplante, ele adquiriu uma visão de mundo mais ampla e amadurecida.

Os demais participantes afirmaram que se não tivessem feito o transplante não estariam mais vivos. Yolanda diz: “*Eu não aguentava mais 15 dias, porque a qualquer hora eu podia partir*”. Sofia afirma: “*Eu era muito debilitada. A minha diabetes era muito forte. Então, eu não conseguia controlar ela. Então eu acho que eu já poderia tá morta hoje*”. Otávio, por sua vez, relatou “*Eu falo, se não tivesse acontecido ou eu estaria pelas máquinas ou já teria partido*”. É importante ressaltar que as condições clínicas destes participantes, em especial Yolanda, Elisandra e Otávio, colocavam-nos em risco iminente de morte, de modo que os tratamentos possíveis já não eram tão efetivos e o transplante colocava-se como crucial para a permanência da vida.

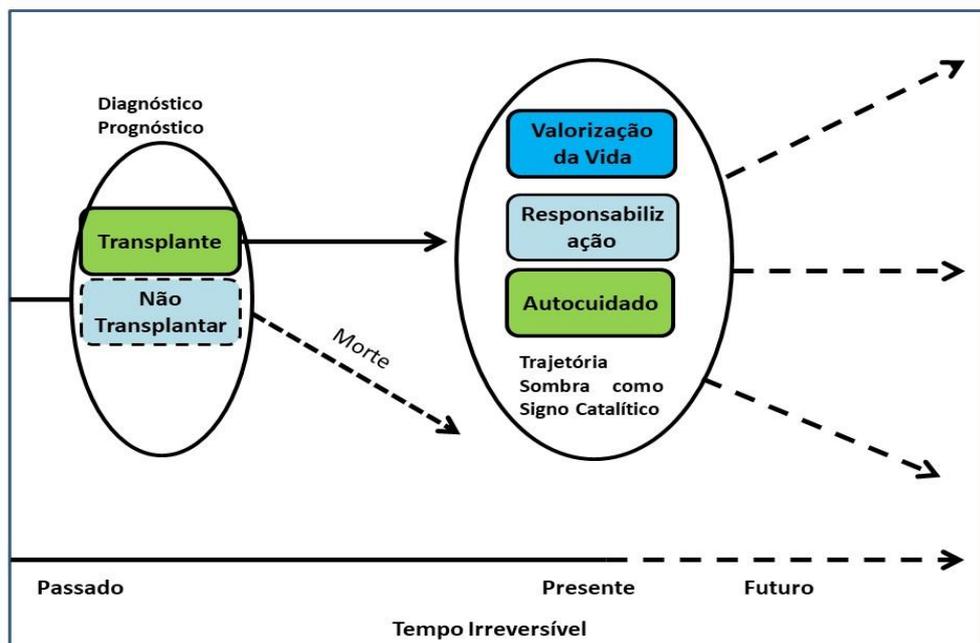
Durante a segunda entrevista, ao falar sobre a pandemia, a participante Sofia diz que caso ainda não tivesse realizado o transplante ela estaria mais preocupada e ansiosa, sendo a pandemia um agravante para este campo afetivo:

Se eu ainda tivesse esperando, eu acho que estaria mais ansiosa, ia ter mais tempo preocupada, acho que é o que eu sinto por um colega meu que tá na fila de espera, eu fico: “nossa, e agora?”, com esse COVID vai ser mais complicado agendar a cirurgia, porque é de alto risco, tem que ficar mais privado em casa por causa da hemodiálise e da diabete, então acho que eu estaria mais ansiosa se eu não tivesse realizado o transplante antes da covid, mas ao mesmo tempo, eu me sinto grata, que eu realizei o transplante, e agora na situação que a gente tá vivendo, eu não corro tanto perigo, como antes, de ser contaminada e, por ser uma pessoa com a imunidade mais baixa, chegar a falecer. Eu sei que minha imunidade não é alta por causa dos transplantes, mas eu tenho uma resistência maior, por ter a saúde melhor pra aguentar uma infecção de COVID. (Sofia)

Como retratado na Figura 29, a perspectiva de que a trajetória da não realização do transplante implicaria em morte atua como um signo catalítico (2010), criando contextos para a promoção de signos de valorização da vida, maior responsabilização no autocuidado e engajamento em rotinas de cuidado.

Figura 29

Trajетória Sombra como Signo Catalítico



6.4.3. Imaginação acerca do Futuro

Em relação ao futuro imaginado a partir do momento presente, os participantes destacaram principalmente a continuidade das melhorias e avanços alcançados até então. É importante destacar que o “momento presente” tomado como ponto de partida pelos participantes na primeira entrevista corresponde ao ano de 2020 e que todos eles já tinham realizado o transplante de órgão (tomado como ponto de Equifinalidade nesse estudo).

Os processos imaginativos de Saulo que, de certa forma, eram restringidos pelas limitações impostas pela hemodiálise, passaram a se tornar mais amplos e cheios de novas possibilidades: “*você pode projetar planos futuros né, sem pensar se a máquina vai com você ou não*”. Questionado sobre o que espera para o futuro, o participante imagina ter uma “**vida normal**”, conseguir se formar, casar com a sua atual namorada, dedicar-se a atividades da igreja em que congrega, fazer “**todas as coisas que eu gosto assim com mais intensidade, com mais vibração, mais empolgação**”. Além disso, Saulo espera ter uma **rotina mais equilibrada**, não se prendendo tanto aos estudos quanto no passado, dispor mais tempo conversando e valorizando os “*pequenos detalhes*” da vida que não costumam ser valorizados pelas pessoas em geral, a exemplo do fato de poder urinar, evento celebrado após o transplante. Nota-se que muitos dos aspectos presentes na trajetória sombria voltam a permear os processos imaginativos de Saulo quanto ao seu futuro. Tais eventos desejados foram impossibilitados ou adiados em virtude dos ajustamentos necessários ao pós-transplante, mas, agora, mostram-se plausíveis (Zittoun, 2016; Zittoun & Gillespie, 2016) de concretização, sem as limitações impostas pela hemodiálise.

As experiências ao longo de sua trajetória contribuíram para que Saulo construísse uma significação do futuro como algo instável em certa medida, no sentido de que as coisas passam por transformações repentinas: “*qualquer hora tudo pode mudar né* (risos). *Eu presenciei isso, experimentei isso na vida. De um dia pro outro tudo pode mudar, então assim, vamos aproveitar o que a gente pode aproveitar hoje né, no caso*”. Com relação à área da saúde e de transplantes, Saulo vislumbra, para o futuro, **avanços** tecnológicos e científicos que possibilitem a produção de rins artificiais em impressoras 3D, a partir de material inorgânico, o que tornaria a doação de órgãos (de doadores vivos ou mortos) algo não mais necessário.

Ao antecipar o futuro, Yolanda reflete que ainda irá demorar um pouco para se aposentar, mas deseja um futuro “**de muita tranquilidade**”. Almeja **mudar-se** para uma cidade

litorânea e poder **desfrutar** da praia com muita saúde: “*eu só quero mesmo é **estar bem e estar com saúde e com tranquilidade***”.

A participante Elisandra espera poder **fazer uma especialização** em medicina do esporte e continuar **treinando e participando de competições**. Além disso, pretende **reabrir uma turma** na academia para pacientes transplantados (a turma precisou ser suspensa em virtude da pandemia do Coronavírus). Elisandra também pretende continuar **sendo uma voz ativa** em campanhas de doação de órgãos e conscientização sobre o transplante, lutando pela implementação de leis que garantam a presença do tema na educação de forma mais sistemática:

Ah... pretendo colaborar cada vez mais com as campanhas pra que a fila de espera diminua né? E tem assim uma lei, tem um projeto de lei que é pra inserir o tema de doação de órgãos e transplantes na... no meio acadêmico, tanto nas escolas quanto nas universidades. Então eu tô lutando também pra que esse projeto de lei seja aprovado. Porque eu acho que um grande caminho pra conscientização é a educação. Então esse tema precisa ser falado nas escolas, assim, de uma forma mais consistente. Porque uma coisa é eu ir lá um dia, dar um depoimento, passa cinco meses, vai outra pessoa, né? Coisas pontuais assim, que são importantes. Mas, ser inserido de forma sistemática eu acho que tem uma efetividade maior. Né? (Elisandra)

A relevância da temática nos currículos escolares e universitários é trazida como um contraponto crucial frente às muitas desinformações e concepções equivocadas a respeito da doação de órgãos e do transplante:

Inserir nas disciplinas de ciências, depois em biologia, ou então no ambiente universitário, nos cursos da saúde. né? Porque tem muita desinformação relacionada à doação de órgãos, muita, muita, muita. Tem muito tabu, muito folclore, tem muita fantasia, né? De que vão matar a pessoa pra roubar os órgãos e de que isso, de que aquilo... então às vezes a pessoa se declara não doadora por causa dessa, dessa desinformação né? E... então tem essa... esse projeto né? De trabalhar na área da saúde com isso. (Elisandra)

A participante Sofia também espera poder **conscientizar mais as pessoas** a respeito da doação de órgãos e de que isso pode salvar vidas. Também espera poder **atuar na linha de frente**, ajudando pessoas que precisam de transplantes. Ela acredita que a sensação de ter contribuído para que outras pessoas continuem vivendo pode ajudar no processo do luto dos

familiares que perderam um ente querido e acredita que a pessoa falecida deve descansar mais em paz:

É dolorido para os familiares que perdeu o ente querido, mas só dele saber que o órgão daquela pessoa pode salvar outras vidas, não só uma, mas várias outras. Seria uma coisa... acho que muito especial pra quem recebe. E, com certeza, quem partiu ficará com uma glória. Eu penso que a pessoa deve descansar mais em paz por saber que ele pôde salvar a vida de outras pessoas. Acho que é isso (risos). (Sofia)

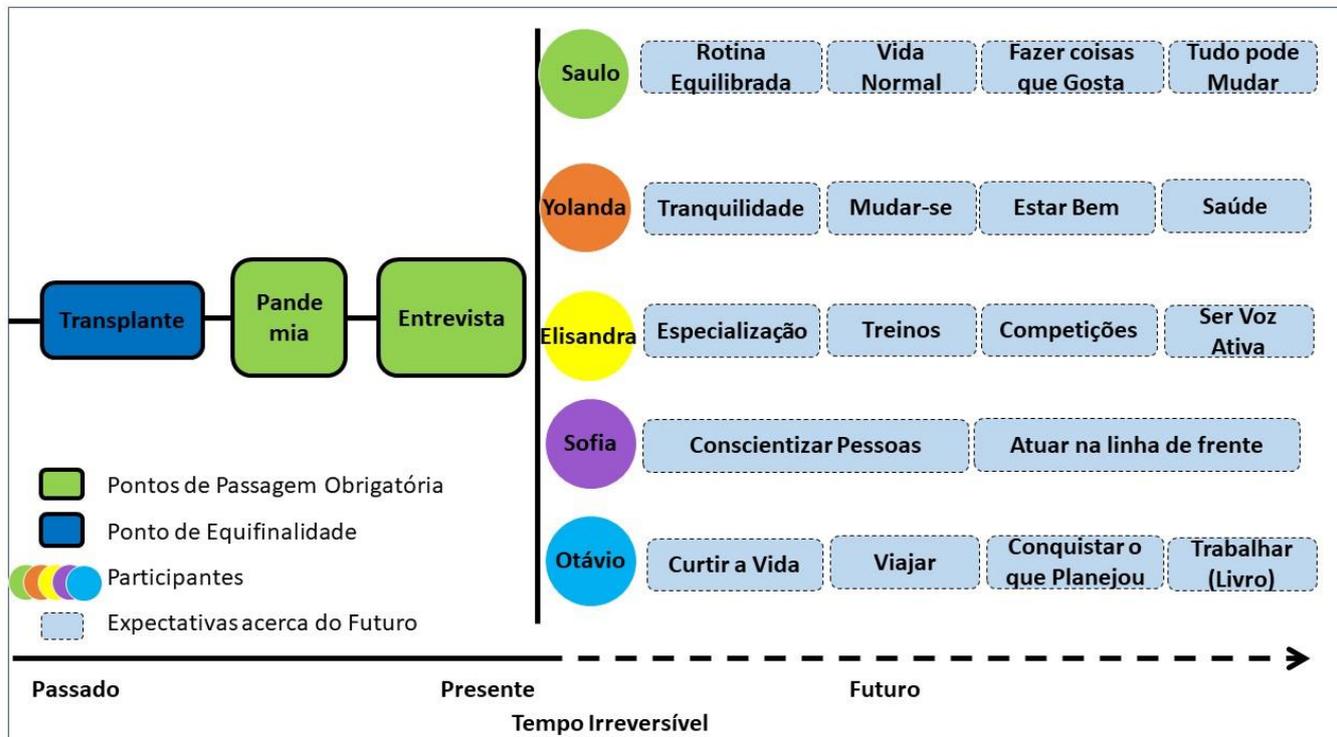
Sobre como imagina o futuro daqui para a frente, Otávio fala sobre estar com a família e acompanhar o crescimento dos filhos no que for necessário. Além disso, deseja “*viajar*”, “*curtir a vida*”, “*conquistar o que planejamos*” e “*trabalhar*”. Otávio deseja realizar mais palestras e, enfim, **lançar o seu livro**:

Eu tenho um projeto de livro eu quero escrever um livro né, da minha história pra poder realmente alcançar outras pessoas. Projetando também essa minha situação para que outras pessoas possam ser alcançadas e possam ter um pouco de... uma experiência com a minha história. Que possa ajudar a outros. (...) e divulgar essa questão da história e realmente fazer com que todos tenham a consciência de que doar órgãos é algo muito importante. (Otávio)

A Figura 30 traz a síntese dos processos imaginativos dos participantes acerca do futuro, considerando que todos já tinham realizado o transplante de órgãos. A partir do modelo proposto por Zittoun e colaboradores (Zittoun, 2016; 2018; Zittoun & Gillespie, 2016; Zittoun & Saint-Laurent, 2015) podemos compreender que os participantes se engajaram em experiências de distanciamento do aqui-e-agora, a saber os *loops* imaginativos orientados temporalmente para o futuro, a partir da solicitação do pesquisador que lhes direcionou as questões, embora se suponha que estes processos imaginativos também tenham ocorrido em momentos anteriores. Nos níveis de generalização, os meios semióticos foram utilizados de formas mais concretas. Além disso, estes *loops* imaginativos referem-se a dimensões plausíveis, ou seja, designam possibilidades de que a imaginação se concretize em algo real nas experiências dos sujeitos entrevistados.

Figura 30

Imaginação acerca do Futuro



A segunda entrevista também foi uma oportunidade para retomar as expectativas de futuro apontadas no primeiro momento de construção dos dados, buscando vislumbrar quais trajetórias foram concretizadas, quais tornaram-se abandonadas e quais ainda estavam por serem realizadas. Otávio destaca que ainda não havia conseguido muitos dos seus sonhos, ou pelo menos, não da maneira que imaginara antes. A pandemia restringiu suas possibilidades de palestrar pelo país, mas relata que tem feito muitas palestras de forma remota, além de dar suporte à várias pessoas em fila de espera, contando sua história pessoal, fornecendo informações. Destaca também a concretização de vários momentos de conexão com a sua família, de poder desfrutar da presença deles. Sofia destaca a concretização de expectativas relacionadas aos transplantes: vida mais saudável, “normalidade”, não precisar se preocupar com a glicose ou fazer a hemodiálise. Destaca também a expectativa de se tornar faixa preta no jiu-jitsu e de voltar a enxergar, o que também demandaria um transplante:

E a expectativa que eu espero muito cumprir é a volta da visão, que também seria por transplante de células-tronco, só que o médico ainda está em estudo, seria pra daqui a uns 5, 3, 4 anos pra ser realizada, então eu ainda continuo com aquela expectativa, a mesma ansiedade de quando eu tava na fila de espera, só que agora é uma ansiedade diferente, pra voltar a enxergar. (Sofia)

Yolanda destaca que o desejo de se mudar para o litoral ainda deve demorar uns 5 a 6 anos para se concretizar, período ao final do qual ela espera estar aposentada. No litoral, ela não pensa em deixar de trabalhar, e, desde já, elabora projetos de cursos que quer fazer para se aperfeiçoar ainda mais no artesanato, para torná-lo uma fonte de renda.

Sobre as expectativas de futuro, Elisandra disse que algumas foram concretizadas (alguns cursos de extensão e engajamento no campo do incentivo à doação de órgãos e o suporte a pessoas em fila de espera e transplantadas) e outras ainda não (especialização em medicina do esporte). Destaca que havia iniciado uma outra especialização a fim de se aprimorar ainda mais. Deseja que o seu projeto de transplantados praticando exercícios físicos cresça ainda mais, além de querer vencer mais competições esportivas.

6.4.3. Outros Processos Imaginativos

Na segunda entrevista, os participantes foram convidados a se engajarem em outros processos imaginativos que traziam como estímulos situações relacionadas ao adoecimento e envolviam retornar ao passado ou refletir-se no futuro.

Inicialmente, os participantes foram convidados a refletir a partir da experiência vivida após o transplante sobre o que diriam a si mesmos se pudessem retornar ao passado, quando estavam na lista de espera. Otávio narra que diria: *“Cara, continua, tá no caminho certo, acho que o futuro vai ser brilhante, vai ser bacana, haverá oportunidades que você nunca imaginou”*. Tal relato reflete a repercussão da sua história diante da temática dos transplantes e doação de órgãos, quando ele percebe o quanto tem ajudado a transformar outras histórias pelo Brasil a partir de sua própria vida. Yolanda destacaria que tudo o que foi vivenciado seria um grande aprendizado: *“Eu diria pra Yolanda de antigamente que valeu a pena e que tudo deu muito certo, que tudo foi muito bom, porque teve muito aprendizado com isso tudo”*. Elisandra diria a si mesmo para *“continuar acreditando”*:

Olha, eu diria pra continuar acreditando, continuar se fortalecendo, eu daria parabéns para essa Elisandra do passado, que enfrentou uma lista de espera, diria que tô muito orgulhosa dela, por ela ter passado por tudo isso, diria que vai dar tudo certo, e que ela vai realizar muitos sonhos e vai fazer muito bem para as pessoas, então eu diria essas coisas para a Elisandra que sofreu. (Elisandra)

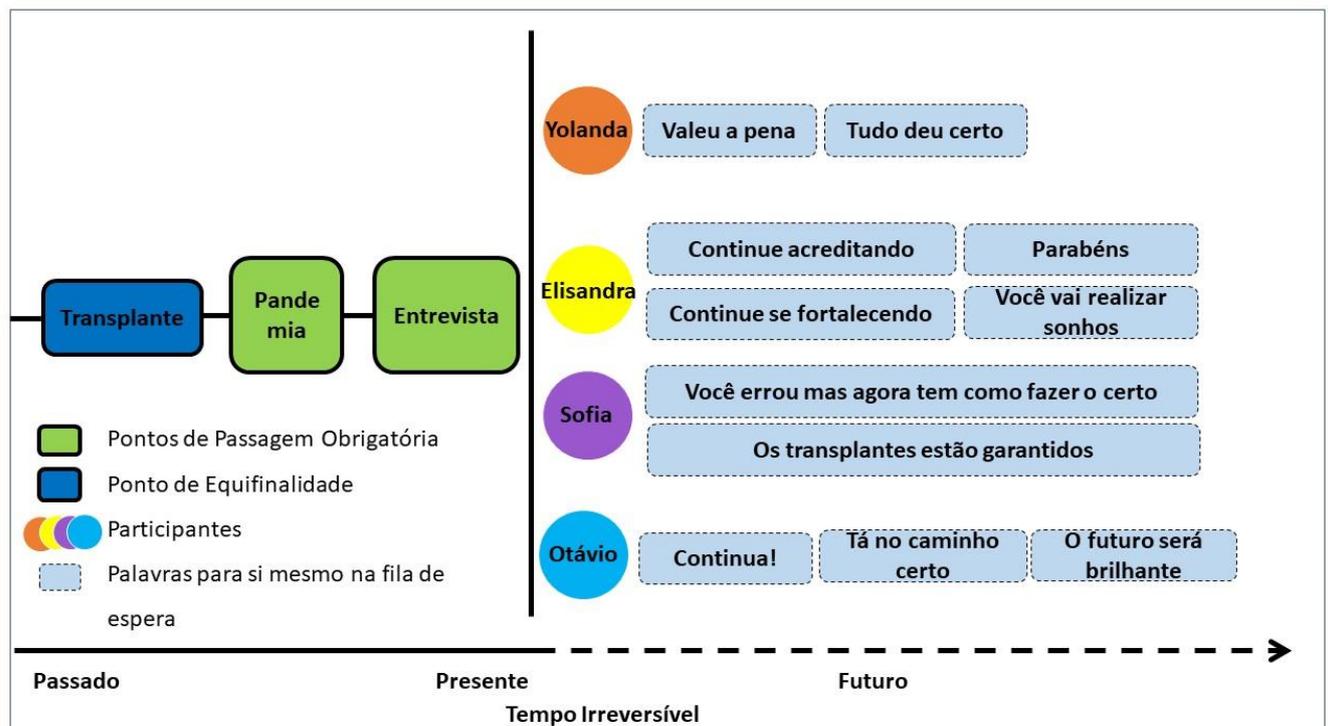
Sofia, por sua vez, apresenta uma perspectiva reflexiva sobre os erros, mas com um direcionamento para um futuro de redenção: *“Você errou no passado, mas agora você tem tudo*

pra fazer certo no futuro, porque os transplantes estão garantidos”. Tal compreensão aponta mais uma vez para a influência da trajetória sombra (Bastos, 2017) como um signo catalítico para a promoção de ações em trajetórias atuais e futuras. A trajetória não cumprida na adolescência – de ter comportamentos de autocuidado, é revista como uma possibilidade de redenção, ao buscar ir na direção oposta a partir de então.

A Figura 31 apresenta a síntese dessas imaginações sobre o que os participantes diriam a si mesmos caso pudessem voltar no tempo e conversar consigo mesmo durante o período da fila de espera.

Figura 31

Imaginação acerca do que diriam para pessoas em filas de espera



Os participantes também foram levados a um exercício de refletir sobre o que diriam no presente (após ter passado pelo transplante) à outras pessoas que vivenciam o processo da fila de espera. Yolanda destaca o papel da fé e da tranquilidade: “*Eu diria a elas pra ter fé, pra acreditar, que a gente tem Deus, que é um Deus verdadeiro que não nos abandona nunca, e diria pra essa pessoa ficar tranquila, que tudo já deu certo*”. Otávio diz “*Acredite, sorria, brinque, planeje o futuro, sonhe, que foi assim que eu consegui passar por essa situação*”. O participante também destaca a importância de “*ter fé*” e “*sorrir*”. Elisandra destaca o papel da “*esperança*”, da fé e da imaginação: “*Eu falo para as pessoas já se imaginarem transplantadas,*

já se imaginarem fazendo o que elas gostariam de fazer depois do transplante, viajando, trabalhando, porque acho que isso cria um pensamento, uma imagem que atrai, sabe?”. Associado a todos estes aspectos de positividade, Elisandra também cria espaço para o reconhecimento do sofrimento, a vontade de desistir e se permitir enfraquecer, ressaltando, entretanto, a importância de não se deixar abater por tudo isso, mas ficar com a cabeça erguida:

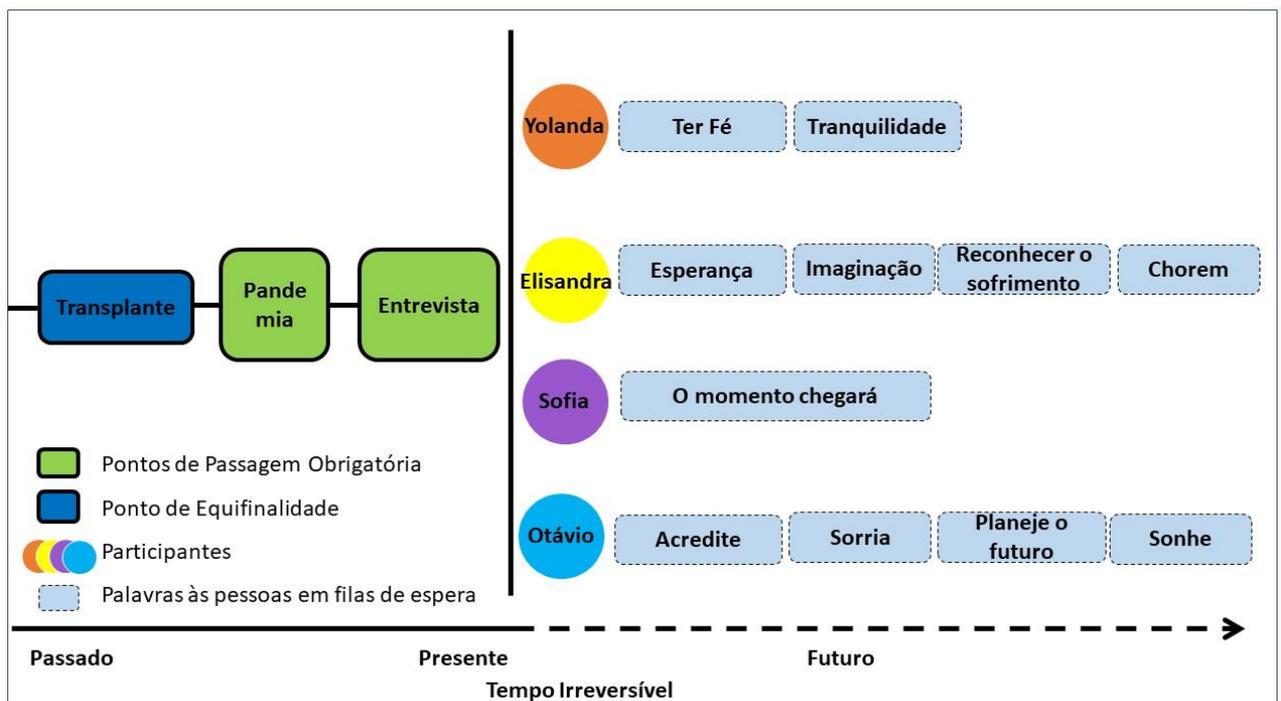
E se permitirem fraquejar, porque é difícil mesmo, chorem, se revoltam, só não se entreguem, isso que eu falo, não precisa ser forte o tempo todo, como se nada tivesse acontecendo. Eu sei que tem momentos difíceis, que parece que dá vontade de desistir, então se permitam enfraquecer, sem problema nenhum, só não se entreguem totalmente, esperem isso passar, respirem, levantem a cabeça, e sejam positivos de novo, é isso que eu tenho pra falar. (Elisandra)

Sofia também destaca a relevância da fé e pondera sobre as expectativas de que o momento chegará, ainda que demore: *“Pode demorar, mas vai chegar, tudo tem a hora de Deus”.*

A Figura 32 traz a representação gráfica destas expressões que os participantes diriam para as pessoas em filas de espera.

Figura 32

Imaginação acerca do que diriam para pessoas em filas de espera



Também foi lhes perguntado o que diriam a familiares de pessoas que acabaram de se deparar com o diagnóstico de que o seu ente querido teve morte encefálica. Otávio diz que esta é uma das coisas que se pergunta bastante, entendendo o quanto este momento é difícil diante dos mitos que giram em torno da questão. Mas relata que traria como tópico da conversa o fato da pessoa falecida poder contribuir para salvar outras vidas:

Então é importante que você se declare, é a oportunidade de você continuar o seu legado dentro da vida de uma outra pessoa... não continuar vivo, porque a pessoa não tá mais ali, mas tem algo da pessoa que ainda permanece vivo e que continua gerando vida, é isso que eu diria pra um familiar num momento como esse, de notícia de morte encefálica. (Otávio)

De acordo com Otávio, esse discurso seria igual tanto para uma família que já se manifestara a favor da doação quanto para a família relutante. A diferença seria que ele acrescentaria palavras de agradecimentos e parabenizações à família doadora.

Yolanda narra que buscaria incentivar a doação abordando o aspecto do amor de quem doa e da possibilidade de contribuir para a continuidade de outras vidas:

Eu diria a essas pessoas pra doarem, que doação é uma coisa divina, não tem explicação o tamanho do amor de quem doa, porque salva muitas vidas, muitas vidas são favorecidas, muitas vidas que podem ter continuidade de vidas normais, porque uma pessoa que tem morte encefálica, ela pode fazer outra pessoa enxergar novamente, ela pode fazer outra pessoa ter um fígado novamente bom, um rim novamente bom, coração novamente bom, oportunidade de vida pra outras pessoas, tem várias pessoas que têm oportunidade de vida, para uma pessoa só que doa. A doação é muito bonita. (Yolanda)

Yolanda também acrescenta o aspecto da gratidão caso soubesse que a família em questão já houvesse se manifestado à favor da doação dos órgãos. Tal reflexão faz com que ela relembre a gratidão sentida pela família que permitiu a doação de órgão que culminou em seu transplante: “*Eu não sei dimensionar o tamanho da gratidão que eu tenho pela família que deu um ‘sim’ para que eu estivesse aqui novamente*”.

Elisandra aponta sobre a delicadeza do momento e destaca a necessidade de ter sensibilidade e empatia, buscando fazer os familiares refletirem sobre as características da pessoa falecida e tentar perceber se elas eram “*doadoras em vida*”:

Bom, sei que é um momento muito complicado, muito difícil de abordar uma família, porque o amor da vida delas partiu nesse momento, e eu tentaria, se eu pudesse fazer parte dessa entrevista familiar, eu perguntaria pra essas famílias como era essa pessoa em vida, se era uma pessoa generosa, se era uma pessoa que gostaria de fazer bem pros outros, porque a doação de órgãos tem muito a ver com isso, né? Às vezes, as pessoas não se declaram doadoras de órgãos, mas elas são doadoras, em vida, de outras coisas, elas doam seu tempo, doam seu carinho, doam sua atenção, doam sua solidariedade, e pessoas assim, se pudessem dizer, certamente seriam doadoras de órgãos. (Elisandra)

Com este discurso, Elisandra relata buscar promover ressignificação diante da perda da pessoa amada e transmitir uma mensagem de gratidão:

É pra tentar ressignificar essa partida, dizer que essa pessoa, que partiu naquele momento, pode se fazer presente na vida de muitas pessoas que estão aguardando em lista, e que essa família vai ser lembrada eternamente por essas pessoas, apesar de a gente não conhecer, mas o nosso pensamento, o nosso sentimento, vai endereçado, nas nossas orações, a essa família que nos salvou, né? Eu acho que, só de saber disso, já há um conforto pra essa família que perdeu esse ente, então meu pensamento é mais ou menos este. (Elisandra)

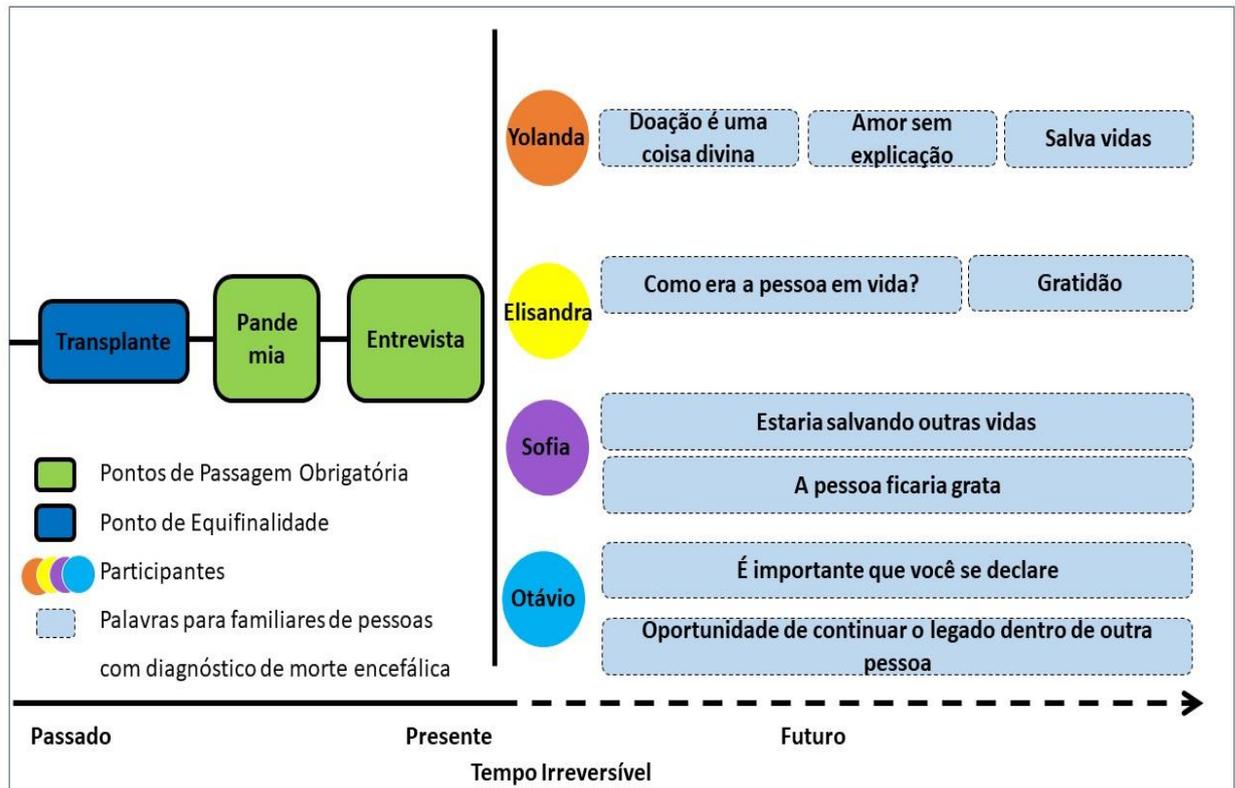
Assim como os demais participantes, Elisandra também acrescentaria o componente da gratidão caso soubesse que a família em questão era doadora e pontua também a necessidade de respeito caso a família não concorde com a doação.

Sofia apresenta a dimensão da possibilidade de salvar vidas e da gratidão que a pessoa falecida sentiria em virtude disso: “*Eu diria pra doar todos os órgãos, que estaria salvando outras vidas, tenho certeza que a pessoa falecida ficaria grata ao saber que pode ter sido uma pessoa ruim em vida, mas que, agora, em morte, ajudou várias outras.*” Ela aponta que falaria de sua experiência para as famílias que já se manifestassem favoráveis à doação, e assim proporcionar-lhes uma espécie de gratidão pela doação.

A Figura 33 apresenta a síntese do que os participantes diriam aos familiares de pessoas com diagnóstico de morte encefálica caso pudessem participar deste momento de conversa.

Figura 33

Imaginação acerca do que diriam para familiares de pessoas com diagnóstico de morte encefálica



Por fim, conforme a Figura 34, alguns participantes foram levados a imaginar-se estando no futuro (tendo vivenciado as expectativas que almejavam) e refletir sobre o que esta representação poderia dizer a eles no momento presente. Otávio disse: “*continue simples, a simplicidade pode levar a muito mais além do que pensamos, né? Porque eu tenho algumas prospecções pro futuro*”. Elisandra relata que esperaria ouvir coisas positivas. Entre tais coisas ela cita o desejo de que todo o esforço valha à pena, de que as pessoas estejam mais conscientes sobre a importância dos transplantes e doação de órgãos, tema que seria trabalhado sem tabus nas escolas e faculdades. Também desejaria ouvir que o Brasil tenha se tornado um país referência em transplantes e doação de órgãos no mundo e que as pessoas que tivessem sido submetidas a algum transplante estivessem mais adeptas aos esportes.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações finais do presente trabalho envolvem os seguintes tópicos: “7.1. Construção de Síntese”, em que é feita uma sistematização concisa dos dados construídos ao longo do estudo, por meio de uma articulação de um modelo teórico com base na Psicologia Cultural de orientação semiótica; “7.2. Síntese da trajetória da Pesquisa”, que apresenta o resgate da trajetória percorrida no decorrer da pesquisa, dando também destaque às trajetórias sombras, a saber, caminhos não percorridos, mas que, de alguma forma, trouxeram contribuições para o presente estudo; e, por fim, “7.3. Possíveis Trajetórias Futuras”, em que se delineiam direções no horizonte dos estudos direcionados ao campo do adoecimento crônico, em especial com pessoas que se submeteram a algum tipo de transplante.

7.1. Construção de Síntese

A partir do objetivo geral do presente estudo, buscou-se compreender a experiência pessoal do transplante construída por pessoas que tinham sido submetidas a algum tipo de transplante de órgão.

Retomaremos, a seguir, os objetivos específicos, verificando o que foi alcançado a partir de cada um deles. O primeiro trazia a proposta de analisar a trajetória do adoecimento, identificando quais eventos se configuram como rupturas para os indivíduos. Embora houvesse o pressuposto de que situações de adoecimento crônico e eventos relacionados a isso pudessem ser potencialmente disruptivos, a compreensão de que, de fato, isso foi percebido como tal nas trajetórias dos participantes do estudo se deu a partir da construção dos dados. Assim, foi possível perceber que o adoecimento se constituiu como ruptura em sua trajetória. Tais eventos configuraram-se como mudanças intransitivas, momentos críticos que demandaram, dessas pessoas, modos de ajustamento ou adaptação ao ambiente (Zittoun, 2012).

Acerca dos processos de transição (Zittoun, 2012), estes envolveram processos de identidade, processos de aprendizagem e processos de construção de sentidos. Nos *processos de identidade*, observou-se a compreensão e/ou redefinição do próprio *self* a partir da compreensão de si diante da experiência do adoecimento. Os participantes precisaram construir novas narrativas de vida, buscando clareza sobre como exercer os diferentes papéis sociais diante da presença do adoecimento e demais eventos disruptivos associados. Como exemplos:

Otávio precisou debruçar-se sobre o seu papel de pai frente a grandes implicações que o adoecimento trouxe para o exercício da paternidade; Saulo engajou-se na construção de ações voltadas para os seus estudos, também precisando criar estratégias para dar suporte aos familiares que vivenciavam o sofrimento pelo seu adoecimento; Elisandra construiu, ao longo de todo o processo, padrões de comportamentos voltados para o exercício do esporte e do suporte a outras pessoas transplantadas ou em lista de espera; Sofia promoveu a compreensão de si diante de todos os eventos, refletindo sobre o seu lugar no mundo; e Yolanda foi, aos poucos, tecendo suas elaborações sobre o seu papel na família, na empresa na qual era sócia e na sociedade, tomando como elementos de suporte o modo como o adoecimento se deu na trajetória dos familiares (pai e irmão).

Os *processos de aprendizagem* abarcaram a aquisição de novos hábitos e habilidades específicas que os ajudassem a lidar com tudo isso. Os participantes precisaram aprender sobre a condição de adoecimento e sobre padrões alimentares e hídricos necessários para o não agravamento do quadro. Os diferentes tipos de adoecimentos crônicos vivenciados pelos participantes demandaram a busca pela compreensão dos seus sintomas e estratégias para enfrentá-los. Todos os pré-requisitos para a entrada na lista de espera, bem como todos os cuidados para o estabelecimento e a manutenção de um quadro promissor após o transplante também demandaram dos participantes a aprendizagem de ações que deveriam tomar. Algumas destas ações foram pontuais, como o processo da entrada de espera. Outras, são mais constantes, como a utilização dos medicamentos imunossupressores e a realização recorrente de novos exames e consultas de revisão para a observância do quadro de saúde. Aprender a lidar com estigmas e com os próprios processos afetivos diante do turbilhão de situações também se mostrou algo recorrente e necessário para os participantes.

Os *processos de construção de sentidos* se dão a partir da construção da própria narrativa, por meio da revisitação do passado, elaboração de compreensões acerca do presente e o vislumbre de trajetórias futuras. Associada aos demais processos outrora elencados, esta dinâmica afetiva semiótica permitiu que os participantes ressignificassem diferentes aspectos de suas histórias, bem como se direcionassem para futuros desejáveis.

O segundo objetivo específico do estudo foi: identificar os processos afetivo-semióticos envolvidos na experiência: do adoecimento; do processo da fila de espera; do corpo e da vida após o transplante; e da pandemia do Coronavírus.

Os momentos de apresentação de sintomas despontaram como situações de incertezas, angústias, medos e manifestação de dores. A associação dos sintomas com outros processos de adoecimento foi feita por Saulo, que significou os sintomas iniciais como sendo sinais de hipertensão. De modo semelhante, Otávio significou seus primeiros sintomas como sendo uma crise de asma. Tais processos refletem a habilidade de retomar aspectos do passado para trazer alguma compreensão para as experiências do presente. Essa característica também se apresenta na narrativa de Yolanda, que retoma as experiências do pai e do irmão para compreender os seus sintomas. Os momentos de diagnóstico configuraram situações avassaladoras, marcadas pelo medo do futuro, abatimento e desespero. De modo geral, nestes momentos os participantes apresentaram significações que traziam uma perspectiva de finitude com mais clareza.

A ideia da finitude se expressa também no contexto da entrada na lista de espera para a participante Elisandra, que recorre ao signo da ampulheta para expressar a sensação de finitude e corrida contra o tempo. Contudo, para os demais participantes, a entrada na lista de espera pôde gerar dinâmicas afetivas-semióticas marcadas por um momento de maior esperança diante da possibilidade do aumento da qualidade de vida, ainda que também houvesse uma ansiedade acentuada.

Os relatos dos participantes do estudo apontam para uma experiência de luto antecipatório, compreendido como a vivência da influência de experiências anteriores de perdas ocorridas no passado, perdas atuais e as que possam vir (Fonseca, 2004), podendo ocorrer durante um período longo de cuidados, em casos de doenças graves, quando a pessoa ainda está viva, mas a perda já é sentida (Flach et al., 2012). De acordo com Franco (2008), o processo de luto antecipatório tem início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença fatal ou possivelmente fatal, além das perdas que este diagnóstico pode trazer para a pessoa e sua família. Dentre as perdas decorrentes, destacam-se as que estão relacionadas à segurança, funções físicas, imagem corporal, autoestima, independência e perspectiva de futuro

Kovács (2008) destaca algumas necessidades de pacientes gravemente enfermos, como: ter alívio e controle da dor e de outros sintomas (característica percebida em todos os participantes do presente estudo), não se perceber como sobrecarga para a família (fortemente presente nas experiências de Elisandra, Saulo e Otávio), assumir o controle sobre a própria vida (percebido como característica marcante a partir dos relatos de Yolanda, Otávio e Elisandra) e o estreitamento dos laços familiares e com pessoas significativas (também percebido em todos os participantes).

Ao identificar dimensões nas reações frequentemente encontradas no luto, Franco (2008) destaca as seguintes: intelectual, emocional, física, espiritual e social. Traçando um paralelo entre as elaborações de Franco e o que se apresentou a partir das experiências dos participantes, é possível perceber que diante do diagnóstico de doença crônica (Saulo, Yolanda, Sofia e Otávio) e da entrada na fila de espera para o transplante (Elisandra), estes apresentaram reações de confusão, desorganização e desorientação, características da dimensão intelectual do luto; a dimensão emocional foi percebida a partir do choque, entorpecimento, raiva, tristeza, ansiedade e medo sentidos no campo afetivo dos participantes; a dimensão física, manifesta nas alterações de apetite e no choro; a dimensão espiritual, por meio dos questionamentos à Deus (Otávio), bem como o aumento da fé (todos os participantes); e, por fim, a dimensão social, percebida em situações de isolamento apontado por Saulo e Elisandra.

De semelhante modo, foi possível perceber nos relatos dos participantes, elementos que apontam para a vivência do luto como experiência de transição psicossocial, crescimento e experiência simbólica a partir da aceitação da realidade, o enfrentamento de emoções pesadas, adaptações, reconstruções de fé e sistemas filosóficos anteriormente abalados e reconstrução da identidade e da coerência narrativa da vida (Franco, 2008).

A vida após o transplante parece se configurar, na experiência dos participantes, com contornos mais positivos, de modo que signos como “*qualidade de vida*”, “*normalidade*” e “*retorno à rotina*” foram recorrentes, assim como no estudo de Xavier e Santos (2012). Também se configuraram como oportunidades para o estabelecimento de novos projetos de vida e de superação de expectativas anteriormente imaginadas, característica também recorrente em outros estudos encontrados na literatura (Fontoura, 2012; Lonargáin et al., 2017; Ramírez-Perdomo, 2019).

Os participantes apontam que, após o procedimento do transplante, passaram a se sentir com mais disposição (Saulo), com mais alegria, paz e coragem (Yolanda), com mais gratidão e redimensionando a própria história (Elisandra), sentindo-se outra pessoa, bem mais animada (Sofia), e com resiliência, força e fé (Otávio).

A pandemia do Coronavírus acarretou situações inquietantes e ansiogênicas, por requerer a vivência de uma outra quarentena (como expressado por Saulo), tendo em vista que todos os participantes vivenciaram a quarentena necessária após a realização do transplante. A pandemia também se configura como um contexto de apresentação de mais demandas do que antes, diante da conciliação das atividades de trabalho com as da rotina doméstica, bem como

o aumento dos cuidados com a saúde. É importante destacar que, em um único caso, as restrições foram percebidas como a continuidade da rotina diária: Sofia que, anteriormente, já possuía uma rotina semelhante à que estava vivenciando durante a pandemia.

Compreender o uso de recursos institucionais, interpessoais, simbólicos e pessoais por parte dos participantes diante de situações disruptivas foi o terceiro objetivo específico. O papel dos recursos diante das rupturas mostra-se fundamental ao permitir a sensação de distanciamento de afetos negativos, bem como dinâmicas afetivas de superação, reestruturação e redimensionamento da vida, do presente e do futuro. Outras pessoas, artefatos culturais e características pessoais mostraram-se efetivos em diferentes situações para auxiliar os participantes, mostrando, assim, a necessidade de se investigar, cada vez mais, tais aspectos a partir das particularidades dos sujeitos.

Assim como no estudo de Lima (2017), observaram-se exemplos negativos com a experiência vivenciada em instituições hospitalares. Tais locais configuram-se como um espaço para o auxílio de pessoas em adoecimento por meio do fornecimento de meios de tratamento e cura, além da oferta de suporte em fatores psicossociais que emergem a partir do adoecimento. Yolanda, Sofia e Otávio apontam momentos em que alguns profissionais de saúde não tiveram posturas acolhedoras e humanizadoras, contribuindo, dessa forma, para o surgimento de insegurança e ansiedade. Os mesmos participantes, bem como Saulo e Elisandra, também relatam sobre a direção oposta, quando receberam um atendimento humanizado, a partir do pronto esclarecimento de suas dúvidas e de um convívio amistoso com os profissionais. Os participantes destacam a importância do vínculo com os profissionais de tal modo que signos como “*amigos*” e “*família*” são utilizados para significar tais relações. A relação mais fortalecida, por sua vez, atua como um signo catalisador para a adoção de práticas voltadas para o autocuidado e uma adesão ao tratamento mais bem estabelecida.

Idas recorrentes ao hospital, grande quantidade de exames, consultas e diversos procedimentos dolorosos são fatores que podem amplificar as dificuldades vivenciadas pelas pessoas em adoecimento. Torna-se crucial a necessidade constante de trabalhos de aprimoramento dos profissionais da saúde com vistas à promoção de um atendimento mais humanizado. Assim, eles poderão ser percebidos como figuras de recursos para estes momentos tão difíceis.

O suporte da família e dos amigos também é destacado por todos os participantes, demarcando, assim, a relevância dos recursos interpessoais diante de experiências de

adoecimento (Bastos, 2019; Ibrahim et al., 2015; Mello, 2011; Ramos et al., 2008; White & McDommel, 2014). Mas, por outro lado, essas pessoas apoiadoras também carecem de suporte psicossocial, pois, muitas vezes, vivenciam momentos de estresse, ansiedade e temor. O participante Saulo pontuou a demanda sentida de ter que dar suporte a alguns familiares, ao tempo em que, na verdade, sentia-se demandante de cuidados. A participante Elisandra também narrou momentos em que precisou conter-se e adaptar sua comunicação com os entes queridos para não gerar neles ansiedade ou preocupações. A garantia de suporte a estes familiares poderia vir a ser um elemento que viria diminuir tais tensões.

Com exceção de Yolanda, todos os demais participantes relataram a utilização de artefatos culturais como recursos simbólicos ao longo dos processos de transição. Entre os artefatos culturais utilizados como tal destaca-se: a **literatura** - “*As Crônicas de Nárnia*” para Saulo, “*50 anos a mil*”, a biografia do cantor Lobão, e “*Quando Nietzsche chorou*” para Elisandra; a **música** - “*Hey Brother*” do cantor Avicii para Otávio e “*Bridge over troubled water*” do cantor Elvis Presley para a participante Elisandra; e **produções da dramaturgia** - o filme “*Flores de aço*” para a participante Sofia e a série “*Grey’s Anatomy*” para Otávio. Os relatos dos participantes sobre os recursos simbólicos apontam na direção da relevância dos mesmos, o que reflete a necessidade de ações efetivas para a democratização do acesso aos mais diferentes tipos de artefatos culturais, tendo em vista o potencial uso que estes podem fornecer para pessoas em situações disruptivas. Tais artefatos podem favorecer a reflexão da experiência pessoal, ser utilizados como mecanismo de regulação emocional, bem como um disparador de engajamentos imaginativos que direcionem as diferentes trajetórias.

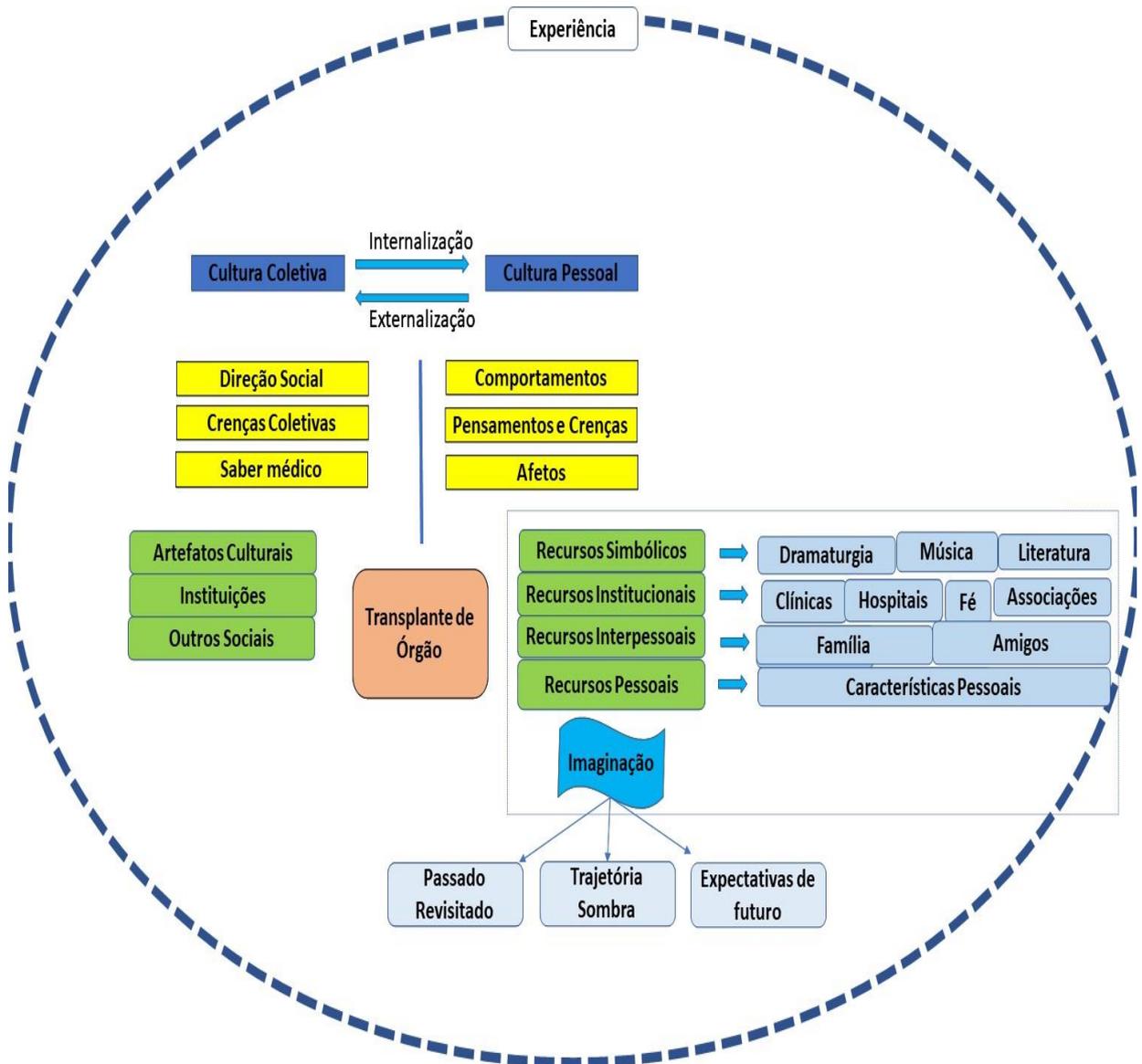
Diferentes características pessoais também foram apontadas como sendo elementos que auxiliaram os participantes no enfrentamento dos eventos disruptivos. Tais características refletem as trajetórias históricas e pessoais dos participantes, as quais permitiram o fortalecimento de determinados comportamentos, como a solidão e o engajamento em reflexões (caso de Saulo), a busca por engajar-se em pensamentos positivos (caso de Yolanda e Elisandra), a percepção de amadurecimento ao longo da trajetória (caso de Sofia) e resoluções autogeridas com o objetivo de não deixar “*a cabeça adoecer*” (caso de Otávio).

O quarto e último objetivo específico foi “identificar os processos imaginativos a respeito: a) da vida após o transplante; b) das trajetórias sombras e c) do futuro.” A partir das análises dos casos foi possível perceber que os processos imaginativos também se mostraram relevantes por permitir que os indivíduos tornem trajetórias potenciais em trajetórias reais e

concretas, ao vislumbrarem um futuro almejado e se engajarem em direção a ele. As expectativas relatadas pelos participantes sobre a vida após o transplante apontaram signos promotores que os conduziram na direção do engajamento dos processos necessários para entrar e manter-se na fila de espera, de modo que pudessem, com o transplante, alcançar e desfrutar de uma maior liberdade e qualidade de vida, além do reestabelecimento de atividades rotineiras. De igual modo, as trajetórias sombras, não concretizadas, atuaram como signos catalisadores, atuando como contexto para o fortalecimento dos signos promotores, os quais contribuíram para a manutenção das práticas de autocuidado. A imaginação direcionada ao futuro aponta a continuidade dos avanços já alcançados, bem como a expectativa de que novas experiências distais se concretizem a partir de projetos pessoais como mudanças de cidade, especializações acadêmicas e engajamento na causa da doação e do transplante de órgãos.

Os participantes elaboraram discursos que teriam com pessoas em filas de espera para o transplante, promovendo incentivos, suporte emocional e palavras de superação para estas pessoas que vivenciam experiências semelhantes às que eles vivenciaram no passado. Também esboçaram argumentos que utilizariam num diálogo com familiares de alguém com diagnóstico de morte encefálica no intuito de convencê-los a doar os órgãos da pessoa falecida, bem como manifestando gratidão aos doadores.

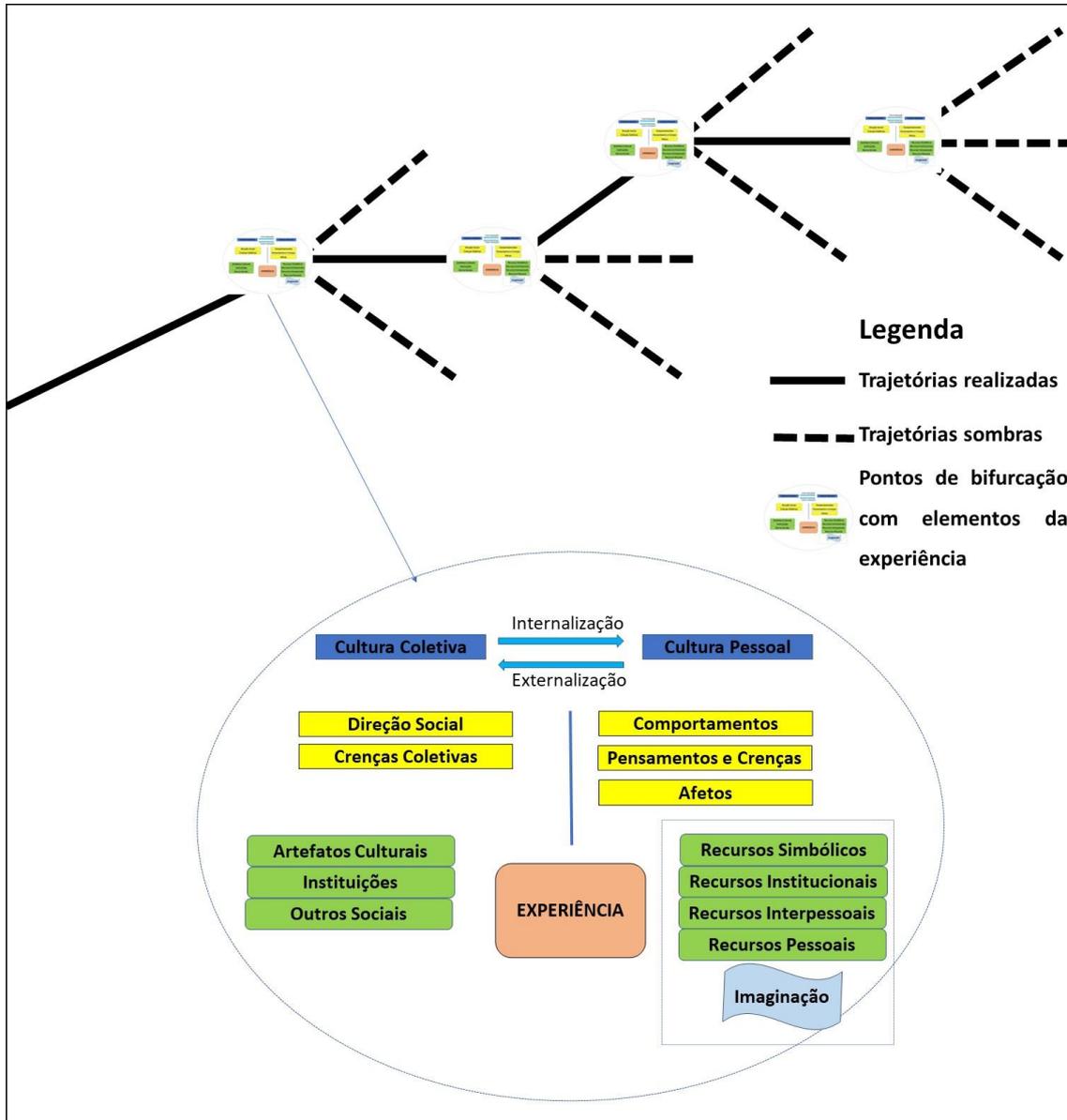
A Figura 35 é uma representação gráfica da síntese deste estudo, apontando para a experiência dos sujeitos a partir dos processos de internalização e externalização entre a cultura pessoal e a cultura coletiva; foram levados em consideração aspectos como direção social, crenças coletivas e saber médico no âmbito da cultura coletiva, e comportamentos, pensamentos, crenças e afetos no âmbito da cultura pessoal. Também entraram em cena os diferentes recursos e os processos imaginativos.

Figura 35*Síntese da Experiência de Transplante de Órgão*

A Figura 36 traz a representação gráfica dos elementos da experiência situados ao longo da trajetória de vida. Supõe-se que, a partir de cada ponto de bifurcação, diferentes elementos da cultura coletiva e da cultura pessoal atuem conjuntamente, permitindo o direcionamento dos participantes para determinadas trajetórias possíveis em detrimento de outras, que se tornam sombras ao não serem realizadas. As trajetórias sombras, por sua vez, podem atuar como signos catalíticos nos processos imaginativos de posteriores pontos de bifurcação.

Figura 36

TEM e elementos da experiência



7.2. Síntese da trajetória da Pesquisa

Para além de aspectos que remontam a diferentes características da história de vida do pesquisador e que, conseqüentemente, atuaram como contexto para o engajamento na pesquisa, toma-se o ponto de partida para o presente estudo como sendo o início de 2017, a partir da criação do anteprojeto e do início do doutorado. Certamente, a participação do pesquisador no grupo de pesquisa do qual faz parte trouxe elementos que atuaram como signos promotores,

atuando na direção da escolha do referencial teórico da Psicologia Cultural de orientação semiótica, bem como da utilização do Modelo de Equifinalidade de Trajetórias como um elemento da estratégia da pesquisa.

A pandemia do Coronavírus atuou como um evento disruptivo na trajetória da pesquisa, sendo então um ponto de bifurcação em que foram necessários direcionamentos para a superação das barreiras impostas pelo contexto sanitário a fim de que fosse possível a continuidade do estudo. Dessa forma, a expectativa da adoção dos mapas corporais (Gastaldo, et al., 2012; Carvalho, 2019) como instrumento de pesquisa precisou ser deixada de lado em vista das dificuldades impostas pelas condições sanitárias vigentes, as quais demandavam a necessidade de isolamento social para evitar o contágio e a propagação do vírus.

Tal ponto de bifurcação levou a outras mudanças metodológicas na pesquisa, como a abertura para a participação de pessoas que moravam fora da cidade de Salvador e a utilização de Tecnologias da Informação e da Comunicação para os momentos de construções dos dados, o que não havia sido previsto nos delineamentos iniciais.

Com a não concretização da trajetória prevista da utilização dos mapas corporais, esta se tornou, então, uma trajetória sombra, que de certa forma atuou como um elemento que contribuiu para a proposta dos desenhos corporais em miniatura que foram feitos por duas participantes do estudo, a partir dos materiais disponíveis em suas respectivas residências. Entretanto, a dimensão corporal terminou não recebendo a atenção adequada, o que se mostra como uma limitação do presente estudo. Além disso, podemos elucidar outras limitações, tais como a predominância da utilização de recursos verbais como fontes de construção dos dados e os vieses positivos dos casos. Por priorizar a utilização das entrevistas (narrativas e semiestruturadas), a pesquisa não fez uso do espaço potencial que o tema permitia para o aprofundamento a partir de outros signos, como os indexicais e icônicos (Valsiner, 2012; 2014). Ao considerar como um pré-requisito para a participação na pesquisa o estado de boas condições clínicas, potencialmente houve um direcionamento para casos de vieses positivos. O prognóstico positivo e a ausência de complicações nos quadros clínicos durante a fase das construções de dados naturalmente refletiram tonalidades mais otimistas da experiência dos participantes. Muito provavelmente, a abertura para a participação de pessoas que vivenciassem momentos de mal-estar ou complicações de saúde iria ser um elemento extremamente enriquecedor para o presente estudo, ao apontar para outras significações da experiência, a partir dos mesmos pontos de passagem obrigatória e pontos de bifurcação (Sato, Hidaka &

Fukuda, 2009; Sato et. Al., 2014; Sato et al., 2021). Contudo, a inclusão dessas pessoas exigiria, para o estudo, diversas ações e dispositivos que garantissem os princípios da beneficência e da não maleficência, os quais estavam fora do alcance do pesquisador num contexto pandêmico e com a participação de pessoas que estavam em diferentes estados do país.

Os vieses de casos positivos também podem ser explicados pelo próprio acesso ao transplante. Como apontado por Machado et al. (2011), variáveis socioculturais, socioeconômicas, clínicas e geográficas atuam na probabilidade de acesso à intervenção. Destaca-se que, dos cinco participantes do presente estudo, três residiam em regiões metropolitanas, espaços geográficos que costumam dispor de um maior número de equipamentos de saúde, permitindo assim uma menor dificuldade em realizar exames e consultas. Quatro participantes (incluindo as duas que residiam mais distante de grandes centros urbanos) possuíam planos de saúde, outro elemento que costuma atuar como um fator facilitador no processo do transplante.

Como foi possível depreender, a partir das seções anteriores, os objetivos do presente estudo foram alcançados. Além disso, acredita-se que o trabalho traz contribuições que acatam as justificativas outrora elencadas para que o mesmo ocorresse. Com o aumento da incidência de doenças crônicas e a consequente necessidade de realização de transplantes no Brasil, debruçar-se sobre esta realidade, focalizando as experiências de pessoas que vivenciaram tais processos, mostra-se uma necessidade urgente e recorrente; pensa-se que o presente estudo deu passos importantes nessa direção. A compreensão das significações produzidas pelos participantes e a contextualização dessa produção a partir do interjogo entre a cultura coletiva e a cultura pessoal (Valsiner, 2012; 2014) mostrou-se um processo valioso e útil, apontando uma contribuição para o campo da Psicologia Cultural de orientação semiótica, por meio do aprofundamento sobre novas temáticas. Tal característica amplia o leque de contextos em que esta perspectiva se mostra como promotora de um olhar apurado para a realidade, bem como para a produção de recursos para transformá-la. O estudo também apontou a adequação da utilização do TEM (Sato, Hidaka & Fukuda, 2009; Sato et al., 2014; Sato et al., 2021) como estratégia metodológica diante do tema em questão. A partir das análises e discussão dos dados foi possível perceber a riqueza que a conexão dos signos promotores, inibidores e catalisadores (Cabell, 2010) diante dos pontos de bifurcação podem oferecer aos estudos desenvolvimentais, ampliando o olhar sobre os elementos que explicam a concretização de determinadas trajetórias em detrimento de outras, bem como o papel que trajetórias não concretizadas exercem sobre as demais (Bastos, 2017).

Espera-se que o estudo possa servir como fonte de desvelamento de novas perspectivas para a compreensão das necessidades de pessoas com doenças crônicas e, mais especificamente, para pessoas que se submeteram a algum tipo de transplante de órgão ou que estejam em filas de espera para o mesmo. O material produzido poderá, assim, ser utilizado por profissionais de saúde, bem como outras pessoas que interagem com o público-alvo em questão. As experiências aqui compartilhadas apontam para a urgência da necessidade de aprimoramento dos profissionais de saúde que atuam com pacientes transplantados ou em filas de espera. Tais pacientes, bem como seus familiares e demais entes queridos comumente vivenciam processos afetivo-semióticos marcados por sentimentos de vulnerabilidade, tristeza, estresse, medo e ansiedade diante dos eventos disruptivos. A qualificação dos profissionais deverá contribuir para o enfrentamento destas questões de forma mais humanizadora e acolhedora. Também é possível abstrair elementos que poderão auxiliar no manejo humanizado diante da morte encefálica e de todo o processo da doação de órgãos no país.

Destaca-se, ainda, que a democratização de artefatos culturais é um tópico que merece ser contemplado nas políticas públicas, tendo em vista a possibilidade da utilização dos mesmos como recursos simbólicos diante dos mais variados eventos disruptivos.

7.3. Possíveis Trajetórias Futuras

O fim deste estudo mostra-se como um novo ponto de bifurcação para a área de estudos relacionados às experiências de adoecimento crônico e transplante de órgãos. Como em todo ponto de bifurcação, chega-se a um momento propício de reavaliar a trajetória (o que foi feito na seção anterior) e de imaginar trajetórias possíveis. É a respeito de algumas delas que iremos comentar nesta seção.

Como também visto neste estudo, as trajetórias sombras (Bastos, 2019) podem atuar como signos catalisadores para a promoção de novas trajetórias. Assim, os caminhos metodológicos planejados, mas não concretizados mostram-se como potenciais trajetórias de novos estudos na área. A utilização dos mapas corporais (Gastaldo et al., 2012; Carvalho, 2019) pode trazer dados enriquecedores para a compreensão das experiências de pessoas com adoecimento crônico. Também se destaca a necessidade de compreensão de outras experiências com contornos não tão otimistas e positivos como os trazidos neste estudo. A inclusão, em novos estudos, de pessoas com quadros clínicos mais graves ou que tiveram transplantes

malsucedidos ou posterior rejeição do órgão transplantado, poderá ampliar ainda mais a compreensão desta realidade.

Muito ainda há a ser feito e compreendido em torno do tema. O delineamento de estudos longitudinais que possibilitem o acompanhamento em tempo real, a partir de diferentes pontos na trajetória, poderá permitir o processo de construção de significações e utilização de recursos no tempo em que estes ocorrem. Apesar do presente estudo ter tido uma estratégia longitudinal por meio da construção dos dados em dois diferentes momentos, o que foi trazido a respeito de momentos como diagnóstico, internações, entrada na lista de espera e até mesmo o transplante foram construções feitas retrospectivamente pelos participantes. Tais construções invariavelmente são atravessadas por mudanças e acontecimentos ocorridos até então. Supõe-se que o acompanhamento ao longo de todos estes processos irá permitir uma compreensão mais profunda sobre tais elementos, bem como sobre as mudanças que podem vir a ocorrer ao longo do tempo.

Da mesma forma, estudos amplos e longitudinais seriam de imensa valia com outros participantes cruciais diante da temática, tais como os profissionais de saúde e os entes queridos de pessoas em adoecimento crônico. Compreender as significações destes atores nos mais variados momentos das trajetórias de adoecimento poderá fornecer aportes para a diminuição do sofrimento destes, bem como das pessoas em adoecimento com os quais estes se relacionam ou interagem.

Caminhos árduos ainda se mostram no horizonte. Há ainda muitos mitos e preconceitos a respeito da doação de órgãos que precisam ser superados, tanto pela população em geral quanto por alguns profissionais de saúde. Tais mitos e preconceitos terminam por dificultar ainda mais o processo da doação e, conseqüentemente, dos transplantes de órgãos. Que ações concretas sejam tomadas pelo poder público e por toda a sociedade na direção de trajetórias mais tranquilas, de um presente mais engajado e de um futuro mais animador!

REFERÊNCIAS

- Abbey, E. (2007). Perpetual uncertainty of cultural life: becoming reality. In J. Valsiner & A. Rosa (Eds.), *Handbook of Sociocultural Psychology* (pp. 362–372). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511611162>
- Abbey, E. (2012). Ambivalence and its transformations. In J. Valsiner (Ed.), *The Oxford Handbook of Culture and Psychology* (pp. 989-997). Oxford University Press.
- Abensur, H. (2011). e-book: *Biomarcadores na Nefrologia*. Roche Diagnóstica Brasil Ltda. <https://arquivos.sbn.org.br/pdf/biomarcadores.pdf>. Acesso em 11 de dezembro de 2020.
- ABTO (2021). *Registro Brasileiro de Transplantes. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/setembro*. ABTO. Ano XXVIII(4).
- Adahl, S. (2013). When death enables life: incorporation of organs from deceased donors in Finnish kidney recipients. *Mortality*. Vol. 18, No. 2, 130–150, <http://dx.doi.org/10.1080/13576275.2013.785504>.
- Bastos, A. C. S. (2017). Shadow trajectories: The poetic motion of motherhood meanings through the lens of lived temporality. *Culture & Psychology*, Vol. 23(3) 408–422. <https://doi.org/10.1177/1354067X16655458>
- Bastos, A. C. S. B. (2014). *Significados de cuidados paliativos narrados pela equipe de saúde de Oncologia Pediátrica*. [Dissertação de Mestrado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA]. Universidade Federal da Bahia.
- Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte : Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores*. [Tese de Doutorado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA]. Universidade Federal da Bahia.
- Bastos, M. G., Bregman, R. & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras*; 56(2): 248-53. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000200028>
- Boaz, A. & Morgan, M. (2014). Working to establish ‘normality’ post-transplant: A qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic Illness*, Vol. 10(4) 247–258. <https://doi.org/10.1177/1742395313504789>
- Breakwell, G. M.; Hammond, S.; Fife-Schaw, C. e Smith, J. A. (EDS).(2006). *Research methods in Psychology*. SAGE.
- Brown, J., Sorrell, J. H., McClaren, J. & Creswell, J. W. (2006). Waiting for a Liver Transplant. *Qualitative health research*, Vol.16(1), pp.119-136. <https://doi.org/10.1177/1049732305284011>
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1–21. <http://www.jstor.org/stable/1343711>

- Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. (Trad. S. Costa). Artes Médicas. (obra original publicada 1990).
- Cabell, K. (2010). Mediators, regulators, and catalyzers: a context-inclusive model of trajectory development. *Psychology & Society*, 3(1), 26–41. https://www.researchgate.net/publication/304744303_Mediators_Regulators_and_Catalyzers_A_Context-Inclusive_Model_of_Trajectory_Development
- Carvalho, B. C. B. (2019). *Maternidade e Filialidade para mães em sofrimento psíquico e suas filhas: entre as delicadezas da experiência pessoal e os recursos de proteção social*. [Tese de Doutorado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA] - Universidade Federal da Bahia.
- Carvalho, M.F. & Moreira, M.R.C. (2015). Do corpo ao mundo: transformações de jovens em tratamento renal substitutivo. *Revista de Enfermagem da UFPI*. JulSep;4(3):42-7.
- Cinque, V.M. & Bianchi, E.R.F. (2010). Estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. *Rev Esc Enferm USP*; 44(4):996-1002. <https://www.scielo.br/j/reusp/a/jfSGwGHJpZBQCTpVcwQJqRS/?format=pdf&lang=pt>
- Costa, S. & Guerra, M.P. (2009). O Luto no Transplantado Cardíaco. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(1), 49-55. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36219059004>
- Costabel, J. P., Mandó, F. & Avegliano, G. (2018). Miocardiopatía dilatada: ¿cuándo y cómo proceder a la investigación etiológica? *Revista Uruguaya de Cardiología*. 33(3), 231-251. <https://doi.org/10.29277/cardio.33.3.18>
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 3a.ed. Bookman Artmed.
- Cunha, E. O. (2022). *A desistência do crime entre egressos do sistema socioeducativo : uma leitura semiótico-cultural*. [Tese de Doutorado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA]. Universidade Federal da Bahia.
- Cunha, S.S., Miyazaki, M.C.O.S., Villafanha, D.F., Santos Junior, R. & Domingos, N.A.M. (2014). Psychological assesment of patients undergoing cardiac transplantation in a teaching hospital (2004 to 2012). *Rev. Bras Cir Cardiovasc*; 29(3):350-4. <http://dx.doi.org/10.5935/1678-9741.20140085>
- Dias, O. M., Baldi, B. G. & Costa, A. N. Pneumonite de Hipersensibilidade Crônica. *Pulmão RJ* 2013;22(1):20-25.
- Dogan, R.; Kaplan Serin, E. & Bagci, N. (2021). Fear of COVID 19 and social effects in liver transplant patients. *Transplant Immunology* 69 (2021) 101479. <https://doi.org/10.1016/j.trim.2021.101479>
- Domingos, N.A.M., Lipp, M.E.N. & Miyazaki, M.C.O.S. (2012) Stress, ansiedade, depressão e estratégias de enfrentamento em candidatos a transplante de fígado: intervenção psicológica. *Revista de Motivação e Emoção*, 1, pp. 40 – 46. http://reme.uji.es/reme/5-neide_pp_40-46.pdf

- Evangelista, L. S., Doering, L. & Dracup, K. (2003). Meaning and life purpose: The perspectives of post-transplant women. *Heart & Lung*. Vol.32. n.4. [https://doi.org/10.1016/S0147-9563\(03\)00042-6](https://doi.org/10.1016/S0147-9563(03)00042-6)
- Flach, K. F. ; Lobo, B. O. M. ; Potter, J. R. & Lima, N. S. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Revista da SBPH*, 15(1), 83-100. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100006&lng=pt&tlng=pt
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Trad : Joice Elias Costa. 3. Artmed.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas, Livro Pleno.
- Fontoura, F. A. P. (2012). *A Compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Católica Dom Bosco.
- Franco, M. H. (2008) Luto em Cuidados Paliativos In: *Cuidado Paliativo* (pp. 559 – 570)./ Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Fuíca, S. & Palacios-Espinosa, X. (2016). Significados atribuídos por el paciente trasplantado al órgano recibido, al donante, a la vida y a la muerte. *Pensamiento Psicológico*, Vol 14, No 2, pp. 19-32. <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/25020>
- Higa, K., Kost, M. T., Soares, D. M., Morais, M. C., & Polins, B. R. G. (2008). Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*. 21(spe), 203-206. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000500012>
- Gangeri, L., Scignaro, M., Bianchi, E., Borreani, C., Bhoorie, S. & Mazzaferro, V. (2018). A Longitudinal Investigation of Posttraumatic Growth and Quality of Life in Liver Transplant Recipients. *Progress in Transplantation*. 28(3), 236–243. <https://doi.org/10.1177/1526924818781569>
- Gastaldo, D., Magalhães, L., Carrasco, C., & Davy, C. (2012). *Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping*. <http://www.migrationhealth.ca/undocumentedworkers-ontario/body-mapping>
- Garcia, G.G., Harden, P. & Chapman, J. (2012). O papel global do transplante renal. *J Bras Nefrol*; 34(1):1-7. <https://doi.org/10.1590/S0101-28002012000100001>
- Garcia, T. J., Lara, P. H. S., Morimoto, T. P., Higasiaraguti, M., Perejão, A. M. & Ayub, M. A. (2012). Efeitos colaterais do tratamento da hepatite C no polo aplicador do ABC. *Rev. Assoc. Med. Bras*. vol.58 no.5. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000500010>
- Girgenti, R.; Tropea, A.; Buttafarro, M. A.; Ragusa, R. & Ammirata, M. (2020). Quality of Life in Liver Transplant Recipients: A Retrospective Study. *International Journal of*

Environmental Research and Public Health, 17, 3809.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17113809>

Gironés, P., Burguete, D., Machado, R., Dominguez, J.M. & Lillo, M. (2018). Qualitative Research Process Applied to Organ Donation. *Transplantation Proceedings*, XX, 1e5.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.03.012>

Ibrahim, N., Teo, S.S.L., Che Din, N., Gafor, A.H.A. & Ismail, R. (2015) The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PLoS ONE* 10(7): e0129015.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129015>

Jovchelovitch, S. & Bauer, M.W. (2000). Narrative Interviewing. In : M.W. Bauer & G. Gaskell (Eds.), *Qualitative researching with text, image and sound : a practical handbook*. Sage Publications.

Kohlsdorf, M. (2016) Coping Strategies Adopted by Patients With Chronic Kidney Disease in Preparation for Transplant. *Psychology, Community & Health*. Vol. 4(1), 27–38.
<https://doi.org/10.23668/psycharchives.2274>

Kovacs, M. J. (2008). A morte no contexto dos cuidados paliativos. In: *Cuidado Paliativo* (pp. 547 – 557). / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Lazzaretti, C.T. (2006). Transplantes de órgãos: avaliação psicológica. *Psicol. Argum.*, v.24, n.45 p. 35-43, abr/jun. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-481837>

Lima, A.J.S. (2017). *Significações, rupturas e transições na experiência de adoecimento renal crônico de adultos jovens*. [Dissertação de Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia]. Universidade Federal da Bahia.

Lima, A. J. S. & Ristum, M. (2021). Imaginative Processes about the Future for Young Adults with Chronic Kidney Disease. In: Tatiana Valério, Ana Clara S. Bastos, Luca Tateo. (Org.). *From Dream to Action: Imagination and (im)possible futures*. 01ed. IAP - INFORMATION AGE PUBLISHING, v. 01, p. 79-96.

Lindberg, C.; Almgren, M.; Lennerling, A. & Forsberg, A. (2020). The Meaning of Surviving Three Years after a Heart Transplant—A Transition from Uncertainty to Acceptance through Adaptation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 5434; <https://doi.org/10.3390/ijerph17155434>

Lemes, M.M. & Bastos, M.A.R. (2007). Os cuidados de manutenção dos potenciais doadores de órgãos : estudo etnográfico sobre a vivência da equipe de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. setembro-outubro; 15(5). <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500016>

Loivos L. P. P. (2013). Tratamento das Doenças Pulmonares Fibrosantes. *Pulmão RJ* 2013;22(1):46-50. http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/sopterj_redesign_2017/revista/2013/n_01/11.pdf

- Lonargáin, D. O., Brannigan, D. & Murray, C. (2017). The experience of receiving a kidney transplant from a deceased donor: Implications for renal services. *Psychology & Health*, Vol. 32, No. 2, 204–220, <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2016.1254214>
- Lordelo, L. R. (2011). *Significados de trabalho para crianças de diferentes contextos culturais*. [Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia]. Universidade Federal da Bahia.
- Machado, E.L., Cherchiglia, M.L. & Acúrcio, F.A. (2011). Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3):1981-1992. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300032>
- Machado, E.L., Gomes, I.C., Acúrcio, F.A., César, C. C., Almeida, M.C.M. & Cherchiglia, M.L. (2012). Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 28(12):2315-2326. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012001400010>
- Machado, L. R. C., & Car, M. R. (2003). A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Revista de Escola de Enfermagem USP*,37(3), 27-35. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000300004>
- Marsico, G. (2011). The “non-cuttable” space in between: contexto, boundaries and their natural fluidity. *Integrative Psychological and Behavior Science*. 45(2) 185-193. 10.1007/s12124-011-9164-9.
- Marsico, G. (2018). Psyche as a cultural membrane. In : G. Marsico & J. Valsiner, *Beyond the mind : Cultural dynamics of the psyche* (pp. 537 – 544). Information Age Publishing.
- Martins, P.D., Sankarankutty, A.K., Silva, O.C. & Gorayeb, R. (2006) Psychological distress in patients listed for liver transplantation. *Acta Cirúrgica Brasileira*. Vol 21, suplemento 1. <https://doi.org/10.1590/S0102-86502006000700010>
- Mattos, E. (2013). *Desenvolvimento do self na transição para a vida adulta: um estudo longitudinal com jovens baianos*. [Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia]. Universidade Federal da Bahia.
- Medeiros, C.R. (2008). *Aprendendo a redesenhar a convivência conjugal a partir da expectativa do transplante hepático*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Católica de Pernambuco.
- Mello, D. B. (2011). *Juventude e adoecimento crônico: os significados de ser jovem com doença renal crônica no contexto das trocas de bens de cuidado*. [Dissertação de Mestrado - Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira]. FIOCRUZ.
- McKie, P.; Webzell, I.; Tavabie, O.; Loewenthal, D. & Heaton, N. (2020). An exploratory study of the experiences of deceased-donor liver transplant recipients and their need for psychotherapeutic support. *Journal of Clinical Nursing*: 29:2991–2998. <https://doi.org/10.1111/jocn.15309>

- Mendonça, A.E.O., Torres, G.V., Salvetti, M.G., Alchieri, J.C. & Costa, I.K.F. (2014). Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores associados. *Acta Paul Enferm.*; 27(3):287-92. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400048>
- Ministério da Saúde (MS) (2018a). Cartilha : *Ministério da Saúde lança plano para eliminar hepatite C até 2030. O SUS oferece tratamento para todos independente do grau de lesão do fígado.* Ministério da Saúde. <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/ministerio-da-saude-lanca-plano-para-eliminar-hepatite-c-ate-2030>
- Ministério da Saúde (MS) (2018b). *Manual Técnico para o Diagnóstico das Hepatites Virais.* Ministério da Saúde. Brasília – DF. 2ª edição. <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/manual-tecnico-para-o-diagnostico-das-hepatites-virais>
- Neil Dalton, R. (2011). Creatinina sérica e taxa de filtração glomerular: percepção e Realidade. *J Bras Patol Med Lab.* Volume 47. Número 1. <https://doi.org/10.1590/S1676-24442011000100001>
- Neves, C., Neves, J. S., Castro Oliveira, S., Oliveira, A. & Carvalho, D. Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes.* 2017; 12 (4): 159-167. <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2018/02/RPD-Vol-12-n%C2%BA-4-Dezembro-2017-Artigo-Revis%C3%A3o-p%C3%A1g-159-167.pdf.pdf>
- Ortega Garcia, M. V. (2020). COVID-19: La nueva enfermedad X. *Sanid. mil;* 76 (1): 5-7. <https://dx.doi.org/10.4321/s1887-85712020000100001>
- Padovani, A. S. (2017). Futoros (Im)possíveis. Trajetórias construídas por adolescentes e jovens autores de ato infracional. [Tese de Doutorado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA]. Universidade Federal da Bahia.
- Peña-Peña, M. L., Ochoa, J. P., Barriales-Villad, R., Cicerchiac, M., Palomino-Dozae, J., Salazar-Mendiguchiac, J., Lamounierc, A., Trujillo, J. P., Garcia-Giustinianic, D., Fernandezc, X. Ortiz-Gengac, M., Monserratc, L. & Crespo-Leiro, M. G. (2021). Utilidad clínica del estudio genético en pacientes con miocardiopatía dilatada. *Revista Medicina Clínica.* Vol. 156. Núm. 10. pp 485-495. <https://doi.org/10.1016/j.medcle.2020.05.032>.
- Pontes, V. V. (2013). *Construindo continuidade frente a sucessivas rupturas: estratégias semióticas de reparação dinâmica do self.* [Tese de Doutorado - Instituto de Psicologia]. Universidade Federal da Bahia.
- Pontes, V. V. & Bastos, A. C. S. (2015). Unaccomplished Trajectories : Shadows from the past in the present and future. In : L. M. Simão, D. S. Guimarães & J. Valsiner (Eds), *Temporality: Culture in the flow of Human Experience.* IAP.
- PróRim (2020, 18 de Março). *Coronavírus: Orientações aos pacientes transplantados.* PróEim. Consultado a 26 de Dezembro de 2020. <https://www.prorim.org.br/blog-noticias/coronavirus-orientacoes-aos-pacientes-transplantados/>
- Ramos, I. C., Queiroz, M. V. & Jorge, M. S. B. (2008). Cuidados em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Revista Brasileira de*

Enfermagem. Mar-abr 61(2): 193-200. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000200008>

Ramírez-Perdomo, C. A. (2019). Aprender a vivir con un órgano trasplantado. *Revista Ciencia y Cuidado.* 2019;16(3):93-102. Doi: <https://doi.org/10.22463/17949831.1596>

Ramírez-Perdomo, C. A.; Perdomo-Romero, A. Y. & Rodríguez-Vélez, M. E. (2020). El sistema de salud: barreras para los usuarios com insuficiencia renal crónica. *Av Enferm.* 2020;38(2):191-201. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n2.83555>

Ribeiro, S. R. (2014). Problemas de saúde da população brasileira e seus determinantes. In: Paim, J. S.; Almeida-Filho, N.(orgs). *Saúde Coletiva: Teoria e Prática.* 1. ed. MedBook.

Ristum, M. (2001). *O conceito de violência de professoras do ensino fundamental.* [Tese de Doutorado - Faculdade de Educação. Universidade Federal da Bahia.

Ristum, M. ; Lima, A. J. S. & Padovani. A. S. (2020). Mães de jovens em conflito com a lei: significações de maternidade e estratégias de enfrentamento In: Bastos, A. C. S. & Pontes, V. V. : *Nascer não é igual para todas as pessoas.*1ª ed.Salvador: EDUFBA, 2020, v.1, p. 251-268.

Rudnicki, T. (2007). Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. *Estud. psicol.* (Campinas), v. 24, n. 3. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000300006>

Rosa, T.N. & Garrafa, V. (2011). Bioética e confidencialidade do doador cadáver em transplantes renais no Brasil. *rev.latinoam.bioet.* / ISSN 1657-4702 / Volumen 11 / Número 2 / Edición 21 / Páginas 98-105.

Roza, B.A., Garcia, V.D., Fatima, S., Barbosa, F. Sasso, K.D. & Schirmer, J. (2010). Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. *Acta Paul Enferm;* 23(3):417-22. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300017>

Sales-Peres, S. H. C.; Guedes, M. F. S.; Sá, L. M.; Negrato, C. A. & Lauris, J. R. P. (2016). Estilo de vida em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática. *Ciênc. saúde colet.* 21 (4). <https://doi.org/10.1590/1413-81232015214.20242015>

Santana, R. R. C. & Lima, A. J. S. L. (2020). A Basic Axiomatic Understanding of the Psychological Phenomenon for Cultural Psychology. *Human Arenas,* v.2020, p.1 - 13. <https://link.springer.com/article/10.1007/s42087-020-00096-9>

Santos, B.P., Schuartz, E., Beuter, M., Echevarría-Guanilo, M.E., Feijó, A.M. & Duarte, G.C. (2016). Transplante renal: análise comportamental a partir da Técnica dos Incidentes Críticos. *Aquichan.*; 16 (1): 83-93. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.1.9>

Santos, B.P., Viegas, A.C., Paula, E.A., Lise, F., Rodrigues, L.P.V., Fuculo Junior, P.R.B. & Schwartz, E. (2018). Percepção de pessoas submetidas ao transplante renal sobre a doação de órgãos. *ABCS Health Sci.* 2018; 43(1):30-35. <https://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v43i1.928>

- Santos, M.J. & Massarollo, M.C.K.B. (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev Latino-am Enfermagem*; 13(3):382-7. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000300013>
- Santos, M.T., Barbosa, L.N.F., Santos, C.E.S., Moraes, P.M. & Moura, F.M. (2014). Influência da espiritualidade em pacientes pós transplante hepático: um estudo transversal. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, vol.17 no.2. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000200003&lng=pt&tlng=pt.
- Santos, P.R. (2011). Comparação da qualidade de vida entre pacientes em hemodiálise aguardando e não aguardando transplante renal em uma região pobre do Brasil. *J Bras Nefrol*;33(2). <https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000200008>
- Sato, T. (2006). Development, change or transformation: how can psychology conceive and depict professional identity construction? [Versão eletrônica]. *European Journal of School Psychology*, 4(2), 321-334.
- Sato, T., Hidaka, T. & Fukuda, M. (2009). Depicting the Dynamics of Living the Life: The Trajectory Equifinality Model. In: J. Valsiner et al. (eds.), *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*, Springer. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-95922-1_10
- Sato, T.; Tsuchimoto, T.; Yasuda, Y. & Kido, A. (2021). Jaan Valsiner in Japan: The Trajectory Equifinality Approach (TEA). In: B. Wagoner; B. A. Christensen & C. Demuth (Eds.), *Culture as Process: A Tribute to Jaan Valsiner* (pp. 443-453). Springer.
- Sato, T., Yasuda, Y., Kanzaki, M., & Valsiner, J. (2014). From describing to reconstructing life trajectories: How the TEA (Trajectory Equifinality Approach) Explicates Context-Dependent Human Phenomena. In B. Wagoner, N. Chaudhary, & P. Hviid (Eds.), *Cultural psychology and its future: Complementarity in a new key* (pp. 93- 105). Information Age Publishing. Niels Bohr Professorship Lectures in Cultural Psychology. <https://vbn.aau.dk/en/publications/from-describing-to-reconstructing-life-trajectories-how-the-tea-t>
- Scott, A. M., Martin, S. C., Stone, A. M. & Brashers, D. E. (2011). Managing Multiple Goals in Supportive Interactions : Using a Normative Theoretical Approach to Explain Social Support as Uncertainty Management for Organ Transplant Patients. *Health Communication*, 26: 393–403. <https://doi.org/10.1080/10410236.2011.552479>
- Sheikhalipour, Z., Zamanzadeh, V., Borimnejad, L., Newton, S. E. & Valizadeh, L. (2019). Muslim transplant recipients' family experiences following organ transplantation. *Journal of Research in Nursing*. Vol. 24(5) 291–302. <https://doi.org/10.1177/1744987118813671>
- Silva e Silva, V.; Hornby, L.; Almost, J.; Lotherington, K.; Appleby, A.; Silva, A. R.; Rochon, A. & Dhanani, S. (2020). Burnout and compassion fatigue among organ and tissue donation coordinators: a scoping review. *BMJ Open* 2020;10:e040783. <https://bmjopen.bmj.com/content/10/12/e040783>

- Silva, F.S. & Simpson, C.A. (2014). Aspectos contextuais do transplante renal e o comportamento dos pacientes frente a terapia substitutiva. *J. res.: fundam. care. Online*. dez. 6(supl.):71-80. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750772008>
- Silva, M.S. (2010). *Construção de significados da maternidade por mães de autistas*. [Dissertação de Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia]. Universidade Federal da Bahia.
- Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Soc Sci Med*. 2004;59(11):2325-34. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.029>
- Souza, D. F. A.; Pereira, B. C.; Dázio, E. M. R.; Vilela, S. C.; Terra, F. S. & Resck, Z. M. R. (2020). Perspectivas de vida e de viver de pessoas em tratamento hemodialítico. *Cienc. Cuid. Saude*. 2020;19:e47394. <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/47394>
- Stolf, N.A.G. & Sadala, M.L.A. (2006). Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. *Braz J Cardiovasc Surg*; 21(3): 314-323. <https://doi.org/10.1590/S0102-76382006000300011>.
- Surgan, S., Pfefferkorn, A. & Abbey, E. (2018). Knowing Ourselves: Dances of Social Guidance, Imagination and Development by Overcome Ambivalence. In J. Valsiner, & A. Rosa (Eds.), *The Cambridge Handbook of Sociocultural Psychology*. Second Edition (pp. 518–537). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316662229>
- Tateo, L.(2015), Gulliver's eggs: why methods are not na issue of qualitative research in cultural psychology. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 49, 187-201. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12124-015-9296-4>
- Teixeira, R.K.C.; Gonçalves, T.B. & Silva, J.A.C. (2012). A intenção de doar órgãos é influenciada pelo conhecimento populacional sobre morte encefálica? *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 24(3):258-262. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2012000300009>
- Traiber, C. & Lopes, M.H.I. (2006). Educação para doação de órgãos. *Scientia Medica PUCRS*, v. 16, n. 4, out./dez. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-479787>
- Valle, L. S.; Souza, V. F. & Ribeiro, A. M. (2013). Estresse e ansiedade em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. *Estud. psicol. (Campinas)*, v. 30, n. 1. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2013000100014>
- Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da Psicologia Cultural: Mundos na mente, mundos da vida*. Porto Alegre: Artmed.
- Valsiner, J. (2014). *An Invitation to Cultural Psychology*. Sage Publications. <https://sk.sagepub.com/Books/an-invitation-to-cultural-psychology>

- Valsiner, J. (2018). Facing the future – Making the past, the Permanent Uncertainty of Living. In J. Marsico & J. Valsiner (Eds), *Beyond the Mind – Cultural Dynamics of the Psyche* (pp.35-63). IAP.
- Valsiner, J., & Sato, T. (2006). Historically structured sampling (HSS): How can psychology's methodology become tuned into the reality of the historical nature of cultural psychology? In J. Straub, C. Kolbl, D. Weidmann & B. Zielke (Eds.), *Pursuit of meaning: Advances in cultural and cross-cultural psychology* (pp. 215–252). Bielefeld: Transcript Verlag.
- Vieira, M. A. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 10, n. 4, p. 552-560. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
- Vygotsky, L.S. (2002). *Play and its role in the mental development of the child*. [Original publication 1933]. Retrieved July 22, 2010, from <http://www.marxists.org/archive/vygotsky/works/1933/play.htm>.
- Vygotsky, L. S. (2004). *Imagination and creativity in childhood*. *Journal of Russian and East European Psychology*, 42(1), 7–97 [Original publication 1930 in Soviet Psychology 28 (1): 84–96]. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10610405.2004.11059210>
- White, C. & McDonnell, H. (2014). Psychosocial distress in patients with end-stage kidney disease. *J Ren Care*. Mar;40(1):74-81. <https://doi.org/10.1111/jorc.12054>
- Xavier, B.L.S. & Santos, I. (2012). Sentimentos e expectativas de clientes com doença renal crônica aguardando transplante renal. *R. pesq.: cuid. fundam. online*. 4(4):2832-40. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750895020>
- Yagil, Y., Geller, S., Sidi, Y., Tirosh, Y., Katz, P. & Nakache, R. (2015). The implications of body-image dissatisfaction among kidney transplant recipients. *Psychology, Health & Medicine*, 2015 Vol. 20, No. 8, 955–962, <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2014.972417>
- Yelle, M. T., Stevens, P. E. & Lanuza, D. M. (2013). Waiting Narratives of Lung Transplant Candidates. *Nursing Research and Practice*. Volume 2013, Article ID 794698, 10 pages <http://dx.doi.org/10.1155/2013/794698>
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (2. ed.) (D. Grassi, Trad.). Bookman. (Trabalho original publicado em 1994).
- Zittoun, T. (2012). Life-Course: A Socio-Cultural Perspective. In: *Handbook of Culture and Psychology*. Oxford University Press (Vol. 60, nº. 23, p. 513-535).
- Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. EDUFBA.

- Zittoun, T. (2016). Fantasy and imagination : From psychoanalysis to cultural psychology. In : B. Wagoner ; S. Awad & I. Bresco (Eds.), *The psychology of imagination : History, theory and new research horizons*, IAP.
- Zittoun, T. (2018). Symbolic Resources and Imagination in the Dynamics of Life. In J. Valsiner, & A. Rosa (Eds.), *The Cambridge Handbook of Sociocultural Psychology*. Second Edition (pp. 178–204). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316662229>
- Zittoun, T. & Cerchia, F. (2013). Imagination as expansion of experience. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 47(3): 305-324. <https://doi.org/10.1007/s12124-013-9234-2>
- Zittoun, T. & Gillespie, A. (2016). *Imagination in human and cultural development*. Routledge.
- Zittoun, T. & Saint-Laurent, C. (2015). Life-creativity : Imagining one's life. In V.P. Glaveanu ; A. Gillespie & J. Valsiner (Eds.). *Rethinking creativity : Contributions from social and cultural psychology* (pp.58-75). Routledge.

APÊNDICE A

GUIA DE INSTRUÇÕES – MAPAS CORPORAIS

Material a ser disponibilizado:

- Papel metro
- Tintas
- Pincéis
- Canetas hidrográficas
- Lápis de cor
- Tesoura
- Material para recortes (revistas, jornais etc.)
- Cola
- Giz de Cera

Instrução a ser fornecida:

Utilize qualquer material desejado aqui disponibilizado e faça um desenho em tamanho real de como você percebe o seu corpo no momento atual, após a realização do transplante. Peço que também crie uma legenda, com explicações sobre o desenho, de modo que outras pessoas possam entendê-lo.

Tempo estimado:

Entre 20 minutos e 1 hora.

Subprodutos:

- Mapa corporal
- Legendas
- Narrativas

APÊNDICE B

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA NARRATIVA

Pergunta Disparadora:

“Peço que você me conte a sua trajetória, desde os primeiros sintomas do adoecimento crônico até o momento presente em que você se encontra transplantado. Conte-me tudo o que você lembrar e sempre que houver algo em seu relato que esteja expresso no mapa corporal, solicito que você o sinalize”.

Temário:

TEMAS	POSSÍVEIS QUESTÕES
História do Adoecimento	- Como descobriu que estava doente? - Quais sintomas você sentia antes do diagnóstico? Como lidava com eles? - Alguém te acompanhou nesse momento?
Tratamentos iniciais	- Antes do transplante você realizou algum tratamento para a sua doença crônica? Qual?
Transplante	- Quando entrou a lista de espera para o transplante? - Quais pensamentos passaram por sua mente quando descobriu que poderia realizar o transplante? - Como você se sente atualmente tendo realizado o transplante? Como você percebe o seu corpo?
Cuidados Pessoais	- Quais os cuidados que você tem tomado com você mesmo?
Rede de apoio – Equipe de Saúde	- Como se sente em relação à equipe de saúde?
Dinâmica familiar e redes de apoio	- Contou/conta com o apoio de alguém? Quem foi/são estas pessoas? - Como foi/ tem sido este apoio? - Você participa de alguma associação de pacientes ou alguma outra rede de apoio?
Restrições do adoecimento, Vivência de perdas	- A doença impôs restrições a você? Precisou abandonar algo que gostava de fazer?
Mudanças Pós transplante	- Quais as principais mudanças ocorridas em sua vida após o transplante?
Adoecimento e outras esferas de experiência	- Como tem sido a sua rotina atualmente? Em quais atividades você se engaja? - Fale um pouco sobre a sua vida, enfocando outros aspectos além do adoecimento.

	- De que forma o adoecimento repercute em sua rotina?
Recursos semióticos e estratégias de enfrentamento	- O que você acha que te ajudou/ajuda a lidar com a experiência de adoecimento? - O que você acha que te ajudou a lidar com a experiência de transplante? - Ouve música/lê/navega na internet? Fica pensativo? Tem devaneios? Imagina alguma coisa? (que música gosta de ouvir/cite uma música/por que gosta desta música? O evoca algum sentimento? Qual? - O que você faz no seu lazer? Ouve música? Que tipo de música você gosta de ouvir? Lembra de alguma letra? Qual o trecho da música que você mais gosta? Lê livros? Quais livros leu? Lembra de algum livro que gostou de ler após sua doença? Qual o nome? Sobre o que era essa história? Lembra de algum personagem do livro? Qual? Por que esse personagem o marcou?
Expectativas cumpridas e frustradas	- Quais eram suas expectativas para quando fizesse o transplante? Elas se cumpriram?
Prognóstico e Perspectivas quanto ao futuro	- Qual a sua visão atual acerca de seu tratamento? Quais resultados são esperados? - O que você espera para o seu futuro?

APÊNDICE C
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1- Nome:

2- Idade:

3- Sexo:

M F

4- Raça/cor:

Preto Pardo Branco Amarelo Outro

5- Naturalidade: _____

6- Cidade onde reside: _____

7- Religião: _____

8- Estado Civil:

Solteiro(a) Casado(a) Divorciado Viúvo

9- Filhos:

0 1 2 3 Mais que 3

10- Com quem reside:

11- Grau de Escolaridade:

Ensino Fundamental Incompleto Ensino Fundamental Completo

Ensino Médio Incompleto Ensino Médio Completo

Ensino Superior Incompleto Ensino Superior Completo

12- Profissão:

13- Data do transplante:

14- Comorbidades:

15- Plano de Saúde:

16- Renda mensal:

APÊNDICE D

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

QUEBRA-GELO

SÍNTESE DA ENTREVISTA NARRATIVA

ASPECTOS GERAIS DA EXPERIÊNCIA

- Como você tem se sentido? O que você diria sobre o seu estado de saúde?
- Alguma coisa sobre a sua vida mudou desde a nossa última entrevista?
- Ao observar o desenho do seu corpo, há alguma coisa que você gostaria de modificar?
- Em linhas gerais como você descreveria a experiência de ter realizado um transplante?
- Como tem sido sua vida após o transplante?
- Como você tem lidado com a pandemia desde o nosso último contato até atualmente?
- Explorar bem a pandemia.

LUTO ANTECIPATÓRIO

- Relembrando os momentos dos sintomas e do diagnóstico, quais as mudanças você imaginou em sua vida por conta disso? Existiram perdas e ganhos? Quais?

PROCESSOS DE TRANSIÇÃO

- Fazendo um balanço geral sobre adoecimento, diagnóstico e transplante...
- Existe alguma coisa que você não podia fazer e agora tem feito? Se sim, o quê?
- Existem habilidades que você precisou desenvolver ao longo de todos estes processos?
- Quais as principais mudanças sobre você que surgiram diante do adoecimento e do transplante?
- Em linhas gerais, como foi para você passar por tudo isso?

FUTURO E SUPORTE

- O que o(a) [nome do(a) participante] de hoje diria ao (a) [nome do(a) participante] de tempos atrás, quando estava na fila de espera?
- O que o [nome do participante] de hoje diria a pessoas desconhecidas que estão na fila de espera para o transplante?
- O que você diria a familiares de pessoas que estão com morte encefálica? (ambas as situações: famílias doadoras ou não)
- Você gostaria de encontrar a família do seu doador?
- Se você tivesse a oportunidade de encontrar a família do seu doador de órgãos o que lhes diria?
- Retomar respostas de imaginação de futuro, observar mudanças e semelhanças...

APÊNDICE E

SÍNTESE DA PRIMEIRA ENTREVISTA DE YOLANDA

Trajatória de Adoecimento

- Adoecimento e morte do pai
- Adoecimento do irmão
- Diagnóstico de Hepatite C / Ausência de sintomas
- Transplante do irmão
- Sintomas / Início do tratamento
- Lista de espera
- Agravamento dos sintomas
- Transplante
- Pandemia

Mediações Afetivo-Semióticas:

Adoecimento:

- Tristeza
- Não agradável
- Impacto muito grande
- Evento que atrapalha

Lista de Espera:

- Tranquilidade
- Boas expectativas
- Tudo vai dar certo
- Felicidade

Self e Vida:

- Ausência de restrições
- Alegria
- Ausência de problemas
- Vida normal
- Mudanças
- “Esquecida”
- Coragem

Pandemia:

- Mais atividades que antes
- Ansiedade
- Lidar bem
- Lado bom

Recursos:

- Profissionais de saúde; colegas de grupo de apoio; religião
- Marido; filha; irmãos; cunhados; primos
- Alegria; tranquilidade de viver; pensamento positivo; hobby: viajar

Imaginação:Expectativas para a vida:

- Qualidade de vida
- Retorno à rotina

Sombra:

- Teria morrido

Futuro:

- Tranquilidade
- Mudar-se
- Estar bem
- Saúde

APÊNDICE F

SÍNTESE DA PRIMEIRA ENTREVISTA DE ELISANDRA

Trajatória de Adoecimento:

- Fisgada no peito
- 1º pneumotórax / Fibrose pulmonar / Ausência de sintomas clássicos
- 2º pneumotórax
- Sintomas
- Curso de Educação Física
- Entrada na lista de espera
- Transplante
- Câncer de mama
- Pandemia

Mediações Afetivo-Semióticas:

Adoecimento:

- Choque inicial
- Angústia
- Incerteza
- Tristeza
- Abatimento
- Inquietação

Lista de Espera:

- Corrida contra o tempo
- Morte iminente
- Ampulheta
- Chamado como festa

Self e Vida:

- Vida nova
- Retomada da rotina
- Engajamento
- Mudança radical
- Gratidão
- Redimensionamento da história

Pandemia:

- Prejuízos
- Limitações
- Ansiedade
- Cuidado

- Torcendo
- Impactou bastante

Recursos:

- Profissionais de saúde
- Mãe; amigos
- Livro: biografia do Lobão, Quando Nietzsche chorou; Música: Bridge Over Troubled Water
- Positividade; Esperança; Hobby: Brincar com o cachorro e criar conteúdo informativo em redes sociais

Imaginação:Expectativas para a vida:

- Retorno à rotina

Sombra:

- Teria morrido

Futuro:

- Especialização
- Treinos
- Competições
- Ser voz ativa

APÊNDICE G

SÍNTESE DA PRIMEIRA ENTREVISTA DE SOFIA

Trajatória de Adoecimento:

- Diagnóstico de diabetes na infância
- Adolescência: bebidas e comidas
- Pneumonia, crise asmática, falência dos rins
- DRC
- HD – descompensação da glicemia
- Crise convulsiva, pressão alta, perda da visão.
- TX renal
- Lista de espera
- TX pâncreas
- Pandemia

Mediações Afetivo-Semióticas:

Adoecimento:

- Tristeza
- Sensação horrível
- Choque
- Desespero
- Luta muito sofrida

Lista de Espera

- Ansiedade
- Super felicidade
- Sem explicações
- Órgão vencedor

Self e Vida:

- Outra pessoa
- Qualidade de vida
- Feliz
- Grata
- Outra vida
- Amor ao órgão

Pandemia:

- Modificação da rotina
- Restrições
- Não impactou tanto

Recursos:

- Profissionais de saúde; religião
- Mãe; irmão; amigos
- Filme: Flores de Aço
- Amadurecimento; Hobbys: brincar com o cachorro e cozinhar

Imaginação:Expectativas para a vida:

- Qualidade de vida

Sombra:

- Estaria morta

Futuro:

- Conscientizar pessoas
- Atuar na linha de frente

APÊNDICE H

SÍNTESE DA PRIMEIRA ENTREVISTA DE OTÁVIO

Trajatória de Adoecimento:

- Início dos sintomas (cansaço, perda de peso, dor nos membros inferiores e superiores)
- Consulta médica
- Exames
- Internação
- Diagnóstico de miocardiopatia dilatada
- Preocupação com a família
- Alta hospitalar
- Novos exames e consultas
- Nova internação diante do agravamento do quadro clínico
- Entrada na lista de espera para o transplante
- Realização do transplante

Mediações Afetivo-Semióticas:

Adoecimento:

- Crise de asma
- Algo sério
- Luta muito sofrida
- Preocupação com a família
- Dependência

Lista de Espera:

- Busca de informações
- Dependência de outros
- Choque
- Possibilidade de vida

Self e Vida:

- Força
- Fé
- Completude
- Resiliência
- Sonhador
- Dia após o outro
- Super bem

Pandemia:

- Medo de sair e de interagir com as pessoas
- Tensões

- Pânico
- Batalha

Recursos:

- Profissionais de saúde; religião
- Esposa; filhos; amigos
- Música: Hey Brother (Avicii); série: Grey's Anatomy
- Resolução de não deixar a cabeça adoecer; criação de conteúdos sobre o tema

Imaginação:Expectativas para a vida:

- Estar com a família
- Poder projetar o futuro
- Dar palestras
- Escrever livro

Sombra:

- Estaria morto

Futuro:

- Curtir a vida
- Viajar
- Conquistar o que planejou
- Trabalhar